

TERESINHA CÍCERA TEODORA VIANA

HANSENÍASE: AVALIAÇÃO DA LIMITAÇÃO DA ATIVIDADE FUNCIONAL, PARTICIPAÇÃO SOCIAL E FATORES ASSOCIADOS, NA CONDIÇÃO DE PÓS ALTA EM REGIÃO HIPERENDÊMICA NA AMAZÔNIA, BRASIL

Dissertação apresentada ao Instituto de Assistência Médica ao Servidor Público Estadual de São Paulo para obtenção do Título de Mestre em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós- Graduação em Ciências da Saúde.

São Paulo / SP

2016

TERESINHA CÍCERA TEODORA VIANA

HANSENÍASE: AVALIAÇÃO DA LIMITAÇÃO DA ATIVIDADE FUNCIONAL, PARTICIPAÇÃO SOCIAL E FATORES ASSOCIADOS, NA CONDIÇÃO DE PÓS ALTA EM REGIÃO HIPERENDÊMICA NA AMAZÔNIA, BRASIL

DISSERTAÇÃO REVISADA

Dissertação apresentada ao Instituto de Assistência Médica ao Servidor Público Estadual de São Paulo para obtenção do Título de Mestre em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.

Orientador: Dr. Mario Cezar Pires.

Coorientadora: Dr^a. Jaqueline Caracas Barbosa.

São Paulo / SP

2016

Cícera, Teodora Viana, Teresinha.

Hanseníase: avaliação da limitação da atividade funcional, participação social e fatores associados, na condição de pós-alta em região hiperendêmica na Amazônia, Brasil Teresinha Cícera Teodora Viana – São Paulo, 2016.

79, número de folhas

Dissertação (Mestrado) – Instituto de Assistência Médica ao Servidor Público Estadual de São Paulo. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.

Título em inglês: Leprosy: evaluation of the limitation of functional activity, social participation and associated factors, in the post-discharge condition in the hyperendemic region of Amazonia, Brazil.

1Hanseníase 2 Pós-alta 3 Escalas 4 Limitação da Atividade 5 Participação Social

INSTITUTO DE ASSISTÊNCIA MÉDICA AO SERVIDOR PÚBLICO ESTADUAL
- IAMSPE -

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE



COORDENADOR DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
CIÊNCIAS DA SAÚDE

PROF. DR. JAQUES WAISBERG

TERESINHA CÍCERA TEODORA VIANA

**AVALIAÇÃO DA LIMITAÇÃO DA ATIVIDADE FUNCIONAL E
PARTICIPAÇÃO SOCIAL EM PACIENTES NA CONDIÇÃO DE PÓS-
ALTA DE HANSENÍASE EM REGIÃO HIPERENDÊMICA DO SUL DE
RONDÔNIA**

PRESIDENTE DA BANCA

PROF. DR. Mário Cezar Pires

BANCA EXAMINADORA

Prof.Dr.: Vitor Manoel Silva dos Reis

Prof.Dr.: Márcia Kiyomi Koike

Prof.Dr.: Denise Steiner

DEDICATÓRIA

A DEUS, que sempre esteve ao meu lado. Sua presença em minha vida me fortalece, dando-me forças para nunca desistir diante dos obstáculos da vida e permitindo-me a realização desta conquista.

Aos meus pais, José e Francisca, por serem pessoas simples; mas que me concederam o que foi primordial na minha vida: a oportunidade de estudar.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Mário César Pires, pela confiança em mim depositada, pela prontidão em sempre me orientar e por acreditar no meu trabalho.

A minha coorientadora, Prof. Dr. Jaqueline Caracas Barbosa, pela oportunidade de participar do seu grupo de pesquisa de subestudo 3, a quem agradeço pelas orientações, pela amizade e por acreditar no meu trabalho.

Aos meus filhos, Lucas Marcélio e Pedro Marcélio, razões da minha vida, alicerces da minha caminhada até aqui, motivos pelos quais não desisti e pelos quais consegui forças para caminhar rumo ao meu objetivo.

Ao meu esposo, Marcélio Viana da Silva, pelo seu zelo, companheirismo, ajuda e compreensão nestes 17 anos de união, cujo apoio foi fundamental para o alcance deste objetivo.

As minhas irmãs, Maria Aparecida e Leontina, pessoas que sempre me incentivaram e apoiaram, às quais sou eternamente grata.

A minha amiga Zuzinéia do Carmo Farias, pela ajuda e colaboração, por ter sido companheira durante todo o processo de estudo.

AGRADECIMENTOS

Ao Dr. Alberto Novaes Ramos Jr., por todo incentivo durante a pesquisa, por seus ensinamentos e por sua ajuda, apoiando e fortalecendo a equipe de pesquisa a não desistir, mas a acreditar que todo esforço vale a pena.

À Thayse Andrade Fernandes, pela ajuda durante a pesquisa operacional nas oficinas de análises que foi de suma importância na construção desse projeto.

Aos pacientes acometidos pela hanseníase que nos possibilitaram a realização da pesquisa por meio da qual tivemos a oportunidade de conhecer melhor suas dificuldades, suas lutas, seus anseios e sua condição de saúde atual.

A todos os profissionais das Estratégias de Saúde da Família de Cacoal, em especial aos Agentes Comunitários de Saúde (ACS), pelo empenho na abordagem para que todo o processo de coleta de dados da pesquisa ocorresse com sucesso, bem como aos gerentes das Unidades Básicas de Saúde e profissionais.

À Secretária Municipal de Saúde de Cacoal, por todo o apoio disponibilizado para a execução da pesquisa.

Ao Duane Hinders Representante Nacional da Netherlands Hanseniasis Relief – Brasil (NHR) e Rejane Almeida, Assessora Técnica da NHR Brasil, por acreditar nas mudanças que advêm das pesquisas operacionais.

Aos profissionais do projeto INTEGRAHANS Norte e Nordeste da Universidade Federal do Ceará (UFC).

Aos colegas da Equipe de Saúde Luiz Moreira de Freitas, por toda ajuda no processo de coleta de dados.

Sumário

DEDICATÓRIA.....	VI
AGRADECIMENTOS	VII
LISTA DE FIGURAS	X
LISTA DE GRÁFICOS.....	XI
LISTA DE TABELAS	XII
LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS.....	XIII
ABSTRACT.....	XIV
1 INTRODUÇÃO.....	13
1.1 ASPECTOS INTRODUTÓRIOS	13
2 OBJETIVOS.....	17
2.1 OBJETIVO PRIMÁRIO.....	17
2.2 OBJETIVOS SECUNDÁRIOS	17
3 REVISÃO DA LITERATURA	20
3.1 HANSENÍASE	21
3.2 TRANSMISSÃO DA HANSENÍASE	21
3.3 ASPECTOS CLÍNICOS, DIAGNÓSTICO E TRATAMTO DA HANSENÍASE	22
3.4 ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS DA HANSENÍASE NO MUNDO.....	26
3.5 ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS DA HANSENÍASE NO BRASIL	27
3.6 ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS DA HANSENÍASE EM RONDÔNIA	29
3.7 VIGILÂNCIA NO PÓS ALTA DA PQT	31
3.8 LIMITÇÃO DA ATIVIDADE E PARTICIPAÇÃO SOCIAL.....	33
3.9 O PAPEL DA ESTRATÉTIGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA FRENTE À HANSENÍASE	35
4 CASUÍSTICA E MÉTODO.....	37
4.1 TIPO DE ESTUDO.....	37
4.2 LOCAL DE ESTUDO	37
4.3 POPULAÇÃO DE ESTUDO.....	39
4.4 COLETA DE DADOS E DESENHO DO ESTUDO	40
4.5 ENTRADA E ANÁLISE DOS DADOS	48
4.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	49
5 RESULTADOS	50
6 DISCUSSÃO.....	55
7 CONCLUSÕES.....	66
8 COMENTÁRIOS	67
9 RECOMENDAÇÕES	68

10 REFERÊNCIAS	69
-----------------------------	-----------

ANEXOS

APÊNDICES

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Mapa demonstrando as taxas de prevalência de hanseníase no mundo no início de 2013	27
Figura 2	Mapa da prevalência de hanseníase por 10.000 habitantes no mundo, 2013.	28
Figura 3	Mapa da análise de Cluster do Coeficiente geral de detecção de hanseníase Brasil - 2011-2013.	29
Figura 4	Coeficiente de detecção geral do Brasil, Região Norte e estado de Rondônia no período de 2001 a 2012.	30
Figura 5	Coeficiente de detecção geral de casos novos de hanseníase no estado de Rondônia e município de Cacoal no período de 2001 a 2012.	31
Figura 6	Localização geográfica da cidade de Cacoal-RO.	38
Figura 7	Distribuição Geográfica dos serviços de saúde da rede municipal de Cacoal/RO.	39
Figura 8	Foto ilustrativa do kit monofilamento de Semmes Weinstein/estesiômetro utilizado para avaliação sensitivo motora.	45
Figura 9	Representação da correlação entre as escalas Salsa e de Participação das pessoas acometidas pela hanseníase na condição de pós-alta no período de 2001 a 2012 Cacoal/RO.	54

LISTA DE GRÁFICOS

- Gráfico 1 Coeficiente de detecção geral do Brasil, Região Norte e estado de Rondônia no período de 2001 a 2012. 30
- Gráfico 2 Coeficiente de detecção geral de casos novos de hanseníase no estado de Rondônia e município de Cacoal no período de 2001 a 2012. 31
- Gráfico 3 Representação da correlação entre as escalas Salsa e de Participação das pessoas acometidas pela hanseníase na condição de pós-alta no período de 2001 a 2012 Cacoal/RO. 54

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Distribuição de características sociodemográficas e clínicas das 50 pessoas acometidas na condição de pós-alta de hanseníase, no município de Cacoal/RO no período de 2001 a 2012.
Tabela 2	Distribuição de características clínicas, GI e OMP, das pessoas 51 acometidas na condição de pós-alta de hanseníase, no município de Cacoal/RO no período de 2001 a 2012.
Tabela 3	Classificação segundo a Escala de Participação das pessoas 53 acometidas pela hanseníase na condição de pós-alta no município de Cacoal/RO 2001 a 2012.
Tabela 4	Classificação segundo a Escala Salsa das pessoas acometidas 53 pela hanseníase na condição de pós-alta no município Cacoal/RO 2001 a 2012.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACS – Agentes Comunitários de Saúde
AGEVISA - Agência Estadual de Vigilância em Saúde
ANS – Avaliação Neurológica Simplificada
CADSUS – Cadastro Único do Sistema Único de Saúde
CIF- Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
EP- Escala de Participação
ESF – Estratégia de Saúde da Família
GI – Grau de incapacidade
IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH – Índice de Desenvolvimento Humano
MB – Multibacilar
M. Leprae- *Micobacterium Leprae*
M.S- Ministério da Saúde
NHR – Netherlands Hanseniasis Relief – Brasil
OMP – Escore Olho, Mão e Pé
OMS – Organização Mundial da Saúde
PB – Paucibacilar
PNCH – Programa Nacional de Controle de Hanseníase
PQT – Poliquimioterapia
PSF – Programa Saúde da Família
QV – Qualidade de Vida
RO- Rondônia
SEMUSA – Secretaria Municipal de Saúde
SINAN – Sistema de Informação de Agravos e Notificações
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS – Unidade Básica de Saúde
UFC – Universidade Federal do Ceará
USF – Unidade de Saúde da Família
WHO – World Health Organization

Abstract

Introduction Leprosy is associated with potentially physical, psychological and social damage of different nature due to the contexts of vulnerability of those affected, the dermatologic involvement and associated stigma. These aspects are fundamental to the health services approach, once that high burden of this chronic condition, which requires a specific care plan and longitudinal attention, in the perspective of comprehensiveness. However, there are few studies aboarding these aspects, including in hyper endemic areas. **Objective:** To characterize the limitation of activity and restriction of participation in people affected by leprosy after the end of multidrug therapy (MDT) in a hyper-endemic of Rondonia State (RO), from 2001 to 2012. **Methodology:** A descriptive cross-sectional study of integral based on IntegraHans North-Northeast, a project from UFC (Federal University of Ceará) and CNPq (National Comittee to Research). From initial survey through Notification and Information System of the Disease were listed all reported cases of leprosy from 2001 to 2012, residents in Cacoal city, RO. The evaluation of the cases was carried out in primary care units. SALSA scale were applied (Screening of Activity Limitation and Safety Awareness), which measures the limitation of daily activity, besides the scale of participation, which aims to measure restrictions on the participation of people affected by leprosy, disability or other stigmatizing conditions. Both scales were based on the International Classification of Functioning, Disability and Health - ICF. Data analysis was performed using SPSS 20.0 software and Stata / SE 13.1 with description and correlation analysis using Spearman's test. The projects approved by the Local Ethic Committee and Research Department of Community Health, from UFC (544,962 Protocol). **Results and Conclusions:** By applying the SALSA scale it was found that, from 294 people evaluated, 179 (60.9%) people have some degree of activity limitation, ranging from 107 (36.4%) with mild limitation, 37 (12, 6%) with moderate limitation, 21 (7.1%) with great limitation and 14 (4.8%) and with extreme limitation. From 291 people addressed using the scale of participation, 79 (27.5%) had some degree of restriction, and 38 (13.1%) had mild restriction, 19 (6.5%) moderate restriction, 14 (4, 8%) major constraint and 9 (3.1%) extreme restriction. The Spearman test between SALSA and Participation scale shows that there were a directly correlation statistically significant ($r = 0.6435$ and $p < 0.000$) between the scores. Conclusion: Leprosy brings significant impact to people affected by the disease, including after treatment with MDT, in terms of activity limitation and restriction of social participation. These findings reinforce the importance for strengthening the network of primary attention to leprosy in a multidisciplinary perspective and centered care longitudinally and integrity in the care of these people and their families. The scales are applicable to the realities of Health Services and can contribute substantially to the face of leprosy in the country and endemic areas.

Keywords: Leprosy, therapeutic, Social Participation

1. INTRODUÇÃO

1.1 Aspectos Introdutórios

Hanseníase é uma doença infectocontagiosa, de evolução lenta que se manifesta principalmente por meio de sinais e sintomas dermatoneurológicos, tais como lesões na pele e nos nervos periféricos, principalmente nos olhos, mãos e pés. O comprometimento dos nervos periféricos é a característica principal da doença, dando-lhe um grande potencial para provocar incapacidades físicas que podem, inclusive, evoluir para deformidades. Essas incapacidades e deformidades levam em alguns casos a problemas como diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e problemas psicológicos. São problemas, também, responsáveis pelo surgimento de estigma e pela ocorrência de preconceito contra os portadores da doença (Brasil, 2002b).

A hanseníase é considerada doença negligenciada, não só em condições de pobreza, e pode contribuir para com a manutenção do quadro de desigualdade, já que representa forte entrave ao desenvolvimento dos países (Brasil, 2009). Caracterizada pelo alto grau de morbidade; apresenta, contudo, baixo grau de mortalidade, afetando profundamente a qualidade de vida; além de gerar impactos sócio-econômicos negativos para a população dos países mais pobres.

O Brasil é o segundo país mais endêmico do mundo, tendo sua maior morbidade associada a estados reacionais e ao acometimento neural que, conforme já explicitado, pode levar a incapacidades físicas e deformidades permanentes, comprometendo significativamente a qualidade de vida dos pacientes, com auto-estigmatização e vergonha (Brasil, 2008).

Um dos problemas que até hoje atinge os pacientes é o estigma que, durante séculos, levou ao isolamento compulsório dos pacientes em hospitais ou leprosários (Souza, 2010). A hanseníase, ainda hoje, representa grave problema de saúde pública no Brasil, causando enorme repercussão psicológica, gerada pelas incapacidades físicas, pelo preconceito, pelo desconhecimento e pelas alterações advindas da doença, quando não devidamente tratada. Essas incapacidades constituem, na realidade, a grande causa do estigma e do isolamento do paciente na sociedade (Brasil, 2001).

Dentre as principais estratégias adotadas para eliminação da hanseníase como problema de saúde pública, destacam-se a busca ativa de casos, o diagnóstico precoce e a vigilância dos contatos como compromisso de ampliação dos esforços dos serviços de saúde (Brasil, 2012).

A Organização Mundial de Saúde (WHO, 2013) demonstrou que o controle da hanseníase tem melhorado significativamente devido a campanhas nacionais e internacionais na maioria dos países endêmicos, à integração de serviços primários e às colaborações. No entanto, casos novos continuam a ocorrer em quase todos os países endêmicos.

Visando a descoberta precoce de todos os casos de hanseníase existentes na comunidade e o seu tratamento, há atividades e estratégias que vêm passando por várias reformulações nos últimos cinquenta anos e, após o advento da PQT, na 19^{da} década de 80, ampliou-se a possibilidade de eliminação da doença (Brasil, 2002b; Moura, 2010).

Ao longo dos anos ampliou-se o escopo de abordagem da doença, agregando para além da dimensão biológica, dos aspectos sociais, psicológicos, econômicos e funcionais. De acordo com Proto *et al.* (2010), as incapacidades representam a grande causa do processo de estigmatização e de isolamento das pessoas atingidas pela hanseníase, levando à consequente queda na participação social e na qualidade de vida. O fato de sua ocorrência atingir, principalmente, uma faixa etária economicamente ativa, amplia a sua gravidade.

Um aspecto a ressaltar com relação à hanseníase é que ela está associada aos estigmas do “contágio”, do “incurável” e do “mutilante”. Tais estigmas provocam, junto às pessoas atingidas, atitudes de rejeição e de discriminação para consigo mesmas; além do sentimento de vergonha e de exclusão, o que pode interferir diretamente na sua qualidade de vida (QV) (Martins, 2009). Desse modo, a principal problemática em relação à hanseníase não está somente relacionada ao diagnóstico e ao tratamento da doença, mas também em relação à QV no período de pós-alta da PQT. Tal ocorrência se verifica porque muitas das pessoas atingidas pela doença têm suas rotinas de vida modificadas no decorrer da PQT e, após a alta, pelas sequelas da doença; tendo em vista que a QV das pessoas depende de fatores intrínsecos e extrínsecos. Com isso, a hanseníase causa; potencialmente; um

processo de sofrimento que vai além da dor e do aspecto físico, gerando impacto social e psicológico (Martins *et al.*, 2008).

Segundo Paiva (2011), considera-se importante programar intervenções que avaliem não somente os aspectos clínicos, como também a QV dos pacientes com hanseníase, já que essa doença tem impacto importante no âmbito físico, psíquico e social dos indivíduos.

Na hanseníase, como em qualquer outra doença crônica, devem ser avaliados, além da questão física, também os aspectos psicossociais e emocionais, que possam levar à elaboração de novas estratégias de assistência a esse grupo. São referidas diferenças significativas encontradas nos domínios físico e psicológico, explicados pela visibilidade da doença, o que contribui diretamente para com piora da qualidade de vida (Tsutsumi *et al.*, 2007).

A hanseníase também pode gerar influências no que diz respeito ao desempenho de papéis sociais e às atividades da vida diária em decorrência das características estigmatizantes que a doença pode ter. Tais fatores podem levar a restrições à participação e limitação da atividade em área da vida em razão da deficiência, da deformidade e do próprio preconceito. Portanto, é fundamental a utilização de instrumentos que possibilitem a mensuração da atividade e da participação dos indivíduos acometidos por hanseníase, a fim de avaliar as necessidades e o impacto das intervenções de reabilitação. Assim, com o intuito de ampliar a abordagem da hanseníase, envolvendo diferentes momentos e vivências no processo de adoecimento; Barbosa *et al.*, (2008) salientam a necessidade da inclusão da dimensão de participação como categoria fundamental, com o propósito de potencializar as ações voltadas para a reabilitação dessas pessoas.

Acrescenta-se a isso a necessidade dos serviços de saúde subsidiarem o manejo da hanseníase com ferramentas que avaliem questões além da condição física, de forma a garantir atenção integral e longitudinalidade do cuidado a esse grupo de pessoas (Barbosa, 2009).

O acompanhamento sistemático, após a alta de indivíduos que foram diagnosticados com hanseníase, apresentando ou não incapacidades físicas; possibilitaria uma melhor vigilância em relação às complicações crônicas da doença. Nessa perspectiva, o Ministério da Saúde preconiza que “o (a) paciente deve ser

orientado (a) para o retorno pós-alta por cura de acordo com as suas necessidades”, ficando excluído do registro ativo de casos a serem acompanhados (Brasil, 2010a).

Essa doença faz parte das prioridades do Ministério da Saúde por meio do Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH); o qual, por um processo de reestruturação, passou a estabelecer diretrizes para a execução de ações vinculadas à vigilância em saúde, gestão, atenção integral; comunicação/educação e pesquisa. Essas diretrizes representam uma nova estratégia composta por ações que visam à integralidade do cuidado (Brasil, 2009; Amorim *et al.*, 2010; Sales, 2013).

Portanto, com a escassez de estudos referentes à avaliação da atividade e à participação social dos pacientes acometidos por hanseníase na Região Norte, mesmo sabendo do potencial de incapacitação que a doença representa; percebeu-se a necessidade da realização deste estudo, visto que o diagnóstico da doença vem sendo realizado cada vez mais tardiamente. Consequentemente, a chance de essas pessoas terem suas rotinas de vida modificadas é significativa.

Ainda, em decorrência do fato de a região Norte constituir-se em área hiperendêmica pelos elevados coeficientes de incidência e prevalência de hanseníase; sendo, por conseguinte, de importância nacional, é preciso levar em consideração o comprometimento à saúde das pessoas acometidas, tendo em vista prejuízos de ordem biológica, psicossocial e econômica.

Deste modo, faz-se relevante o estudo em relação à caracterização dos padrões relativos à limitação da atividade funcional e à restrição à participação social das pessoas acometidas pela hanseníase na condição de pós-alta, em virtude do número elevado de casos na região Norte; uma vez que o Brasil apresenta-se como o segundo país do mundo em ocorrência da doença. Tal relevância justifica-se, também, pelas complicações resultantes no pós-alta e, principalmente, pela falta de as pessoas prosseguirem no sistema de saúde para reavaliação de suas condições clínicas.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo primário

Avaliar a limitação da atividade funcional, restrição à participação social e fatores associados junto às pessoas acometidas pela hanseníase na condição de pós- alta e diagnosticadas no período de 2001 a 2012, no município Cacoal/RO.

2.1 Objetivos específicos

- Caracterizar o perfil sociodemográfico das pessoas acometidas por hanseníase na condição de pós-alta;
- Classificar a restrição à participação social das pessoas acometidas pela hanseníase no pós-alta;
- Classificar a limitação da atividade funcional das pessoas acometidas pela hanseníase no pós-alta;
- Correlacionar a participação social e limitação funcional;

3. REVISÃO DA LITERATURA

O termo “lepra” é reconhecido como categoria clínica desde tempos bíblicos com diferentes sentidos; integrando, entretanto, sinais e sintomas de doenças dermatológicas de diferentes naturezas. A denominação “lepra” foi utilizada na Bíblia hebraica como *Tsaraáth*, significando aspectos como desonra, vergonha, desgraça. Em diversas passagens, a Bíblia remete-se ao referido termo para designar diversas doenças dermatológicas de origem e gravidade variáveis (Opromolla, 2000).

A população, que desconhecia o modo de transmissão da doença, discriminava as pessoas atingidas, pois eram consideradas portadoras de uma doença contagiosa, mutilante e incurável. Desse modo, desenvolvia-se uma atitude preconceituosa de rejeição e de discriminação em relação ao portador que era, normalmente, excluído da sociedade. Tal fato motivou a substituição do termo “lepra” por “hanseníase” em 1995 (Brasil, 2008).

Definiu-se, a partir daí, o termo “leproso” (latim *leprōsus*, a um “coberto de lepra”), que no dicionário Houaiss insere-se como substantivo, indicando: *que ou aquele cujo convívio é maléfico ou extremamente desagradável; que ou quem é perverso, ruim, uma pessoa perversa, ruim, que provoca repulsa, nojo ou portador de lepra, de hanseníase*. A adjetivação do termo remete-se a “relativo a lepra” < pústula l. >, “que tem aspecto de lepra ou a ela se assemelha”, “que provoca repulsa, nojo; asqueroso, repugnante”, “que faz mal; pernicioso, vicioso” (Houaiss, 2014). Essas diferentes perspectivas da doença persistem até os dias atuais, em maior ou menor grau, dependendo de aspectos culturais, sociais e educacionais (Barbosa *et al.*, 2008).

No Brasil, os primeiros registros da lepra ocorreram em 1696, na cidade do Rio de Janeiro. No início do século XX, com base no regulamento de 1920 do Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP), em alguns estados do Brasil, foi adotada a política do isolamento compulsório das pessoas em asilos-colônia, uma vez que não havia tratamento específico. O isolamento, portanto, era considerado o único método sanitário eficaz para o controle da dinâmica de transmissão da doença (Opromolla, 2000). Somente em 1962 tal ação foi abolida; tendo sido, porém, somente eliminada totalmente em 1986. Algumas instituições foram mantidas,

funcionando como abrigo para ex-pacientes e suas famílias, pois muitos não tinham vínculos, moradia ou condições para o trabalho.

No início de 2012, 105 países e territórios registraram casos da doença. Em Angola, Brasil, Índia, Madagascar, Nepal, Tanzânia, República Democrática do Congo e Moçambique ainda persiste alta endemicidade. De acordo com relatórios oficiais recebidos de 115 países e territórios, a prevalência global de hanseníase, registrada no final do primeiro trimestre de 2013, situou-se em 189.018 casos, enquanto o número de novos casos detectados em 2012 foi de 232.857, excluindo o pequeno número de casos na Europa. (WHO, 2010).

3.1 Hanseníase

A hanseníase, doença causada pelo *Mycobacterium leprae* (*M.leprae*), apresenta alterações dermatoneurológicas. Esse bacilo tem alta infectividade e baixa patogenicidade: infecta muitas pessoas, mas poucas adoecem. A evolução da doença pode levar a incapacidades físicas e a deformidades, lesões neurais responsáveis por impactos sociais, econômicos e psicológicos e pela manutenção do estigma e do preconceito relacionados à doença (Brasil, 2002b; WHO, 2010). É endêmica e considerada problema de saúde pública, havendo maior concentração de casos nos países em desenvolvimento e com baixas condições socioeconômicas.

Os distúrbios de sensibilidade decorrentes da ação do *Mycobacterium leprae* são caracterizados pela ausência ou diminuição das sensibilidades térmica, dolorosa e tátil e podem comprometer a pele, mucosas, nervos periféricos e, em pacientes extremamente bacilíferos, o aparelho visual, causando deformidades (Opromolla,1981).

3.2 Transmissão da Hanseníase

O aparecimento da doença na pessoa infectada pelo bacilo e suas diferentes manifestações clínicas dependem, dentre outros fatores, da relação parasita/hospedeiro, podendo ocorrer após um longo período de incubação, de 2 a 7 anos. O homem é considerado a única fonte de infecção da hanseníase. O contágio

dá-se por meio de uma pessoa doente, portadora do bacilo de Hansen, não tratada, que o elimina para o meio exterior, contagiando pessoas susceptíveis. A principal via de eliminação do bacilo pelo indivíduo doente de hanseníase – e a mais provável porta de entrada no organismo passível de ser infectado – são as vias aéreas. (Brasil, 2002 b).

3.3 Aspectos clínicos, diagnóstico e tratamento da Hanseníase

A hanseníase é uma doença infecciosa crônica, de grande importância para a saúde pública devido à sua magnitude e a seu alto poder incapacitante, atingindo, principalmente, a faixa etária economicamente ativa. Acomete preferencialmente a pele e os nervos periféricos, mas também se manifesta como doença sistêmica. O alto potencial incapacitante da hanseníase está diretamente relacionado à capacidade de penetração do *Mycobacterium leprae* no sistema nervoso periférico e a seu poder imunogênico (Brasil, 2008b).

O diagnóstico de hanseníase é essencialmente clínico e epidemiológico, sendo realizado por meio da anamnese, exame dermatoneurológico para identificar lesões ou áreas de pele com alteração de sensibilidade e/ou comprometimento de nervos periféricos (Brasil, 2010a).

A pesquisa de sensibilidade nas lesões de pele, ou em áreas suspeitas, é um recurso muito importante no diagnóstico da hanseníase e deve ser executada com paciência e precisão; envolvendo as sensibilidades térmica, dolorosa e tátil que se complementam. As áreas onde as lesões ocorrem com maior frequência são face, orelhas, glúteos, braços, pernas e costas; mas elas podem ocorrer, também, na mucosa nasal. Com isso, deve ser feita uma inspeção de toda a superfície corporal, no sentido crânio-caudal, segmento por segmento, procurando identificar as áreas acometidas por lesões de pele (Brasil, 2002b).

A baciloscopia consiste na coleta de linfa para pesquisa do *M. leprae*. Por nem sempre evidenciar o *M. leprae* nas lesões hansênicas ou em outros locais de coleta, a baciloscopia negativa não afasta o diagnóstico da hanseníase. Mesmo ela sendo um dos parâmetros integrantes da definição de caso, ratifica-se que o diagnóstico da hanseníase é clínico. Ainda que a baciloscopia esteja disponível e

seja realizada, não se deve esperar o resultado para iniciar o tratamento do paciente (Brasil, 2002a).

O primeiro sinal é o aparecimento de manchas hipocrômicas na pele, em qualquer parte do corpo. Essas manchas são indolores, não incomodam e não coçam. No local em que elas surgem, os pelos podem cair e a pele pode ficar com a sensibilidade diminuída ou, ainda, apresentar sensações de formigamento e dormência. A desfiguração típica sofrida pela pessoa com hanseníase, como a perda de extremidades devido à lesão óssea ou a chamada face leonina (em que o rosto se assemelha ao de um leão, com grossos nódulos cutâneos), são sinais avançados da doença que hoje podem ser evitados com o tratamento precoce (Brasil 2002b).

As manifestações clínicas variam, desde manchas hipocrômicas na pele, com diminuição ou perda da sensibilidade, placas, nódulos até úlceras e outras lesões, dependendo do estágio e da forma clínica da doença. Uma das características mais relevantes da hanseníase é diminuição ou perda da sensibilidade, decorrente da agressão aos nervos periféricos pelo bacilo. Nos estágios avançados da hanseníase não tratada, destacam-se as incapacidades físicas e deformidades (Martins, 2008).

As pessoas, em geral, têm imunidade para o *M. leprae* e a maioria delas não adoece. Entre as que adoecem, o grau de imunidade varia determinando a forma clínica e a evolução da doença. As formas de manifestação clínica da hanseníase são quatro: indeterminada, tuberculóide, virchowiana e dimorfa (classificação de Madri). A partir da forma indeterminada, a hanseníase pode evoluir para as demais formas clínicas (Brasil, 2010b).

Para fins operacionais e de tratamento, a doença é classificada em dois grupos: paucibacilares (PB) são os casos com até cinco lesões de pele e multibacilares (MB), com mais de cinco lesões de pele. Os casos positivos quanto à presença de *M. leprae* no esfregaço da linfa devem ser classificados como multibacilares obrigatoriamente (Brasil, 2002b; Brasil, 2010c). Os pacientes portadores das formas multibacilares da hanseníase são considerados a principal fonte de transmissão (Moura, 2010).

Como moléstia que compromete, principalmente, a parte neural do paciente, de acordo com Vêras *et al.*, (2012), o fato de o tratamento ocorrer de forma

tardia ou inadequada desencadeia deficiências e deformidades como diminuição de sensibilidade (hipoestesia/anestesia), deficiência motora (paresia muscular/paralisia) e autônoma (pele seca). Estes fatores podem, por exemplo, favorecer o aparecimento de úlceras plantares durante o tratamento ou após a alta hospitalar, ou ainda antes mesmo do diagnóstico da hanseníase. O fato da identificação tardia desse acometimento neural é reconhecidamente fator de risco para danos neurais e estigmatizações. A perda das funções neurais limita ou incapacita as pessoas atingidas pela hanseníase para a realização das atividades da vida diária e laboral; com potencial de gravidade dessas incapacidades em consequência da paralisia, mesmo após o tratamento com PQT e cessados os episódios reacionais (Garbino, 2006).

A PQT foi instituída pelo Ministério da Saúde no Brasil a partir de 1991. Antes dessa data, o tratamento era realizado com sulfona, o que representava longos períodos de terapêutica e, geralmente, índices consideráveis de abandono. Ademais, ressalta-se que, antes de 1950, não havia tratamentos medicamentosos para a hanseníase (Figueiredo, 2012).

A Hanseníase tem tratamento e cura. Porém, se no momento do diagnóstico o paciente já apresentar alguma deformidade física instalada, esta pode ficar como sequela permanente no momento da alta. Esse dado reforça a importância do diagnóstico precoce e do início imediato do tratamento adequado para a prevenção das incapacidades físicas que a evolução da doença pode causar (EIDT, 2004).

O período de tratamento é longo e varia de 6 a 12 meses. Pode ser estendido a critério clínico, e é preconizada a supervisão mensal das doses para otimizar a adesão e orientar o tratamento (Brasil, 2008a).

O Ministério da Saúde define como caso de hanseníase para tratamento a ocorrência de um ou mais dos seguintes achados: lesão de pele com alteração de sensibilidade, espessamento de tronco nervoso ou baciloscopia positiva na pele (Brasil, 2000). De acordo com as recomendações do (Brasil, 2002a), o tratamento é realizado ambulatorialmente, considerando-se a classificação operacional da hanseníase.

O tratamento integral da hanseníase é constituído pela poliquimioterapia (PQT= sulfona, rifampicina, clofazimina), que torna o bacilo inviável, isto é, incapaz

de contaminar outras pessoas; além de prevenir as incapacidades e deformidades provocadas pela doença e cura o doente. O acompanhamento do caso visa diagnosticar e tratar precocemente as neurites, os efeitos colaterais dos medicamentos e os estados reacionais da doença; manter a regularidade do tratamento para que o paciente possa ter alta no tempo previsto, para prevenir as incapacidades, por meio de técnicas simples, nas Unidades Básicas de Saúde; orientar o paciente quanto ao autocuidado (Brasil, 2002b).

O atual modelo de atenção, baseado no diagnóstico precoce e no tratamento oportuno, busca evitar qualquer desinserção dos doentes da sociedade, mediante o fortalecimento da gestão descentralizada; porém integrada, dos governos federal, estadual e municipal.

O tratamento poliquimioterápico é eficaz na interrupção da cadeia de transmissão, já que a primeira dose de rifampicina é capaz de diminuir, em até 99,9%, as cepas viáveis do *M. leprae* de um indivíduo infectado (Opromolla, 2000; MOURA, 2010). O tratamento do paciente com hanseníase é fundamental para curá-lo e eliminar a fonte de infecção; sendo, portanto, estratégico no controle da epidemia, para eliminá-la enquanto problema de saúde pública (Brasil, 2002b).

O esquema-padrão da PQT, de acordo com a classificação operacional do doente em PB ou MB, preconiza administração de 28 em 28 dias. Este esquema deve ser supervisionado regularmente. Utiliza-se o esquema PB para pacientes adultos: uma combinação de rifampicina e dapsona (seis doses mensais, supervisionadas, de 600 mg de rifampicina e dapsona em doses diárias autoadministradas de 100mg). O esquema MB padrão utilizado para pacientes adultos é a combinação de rifampicina, dapsona e clofazimina (12 doses mensais, supervisionadas, de 600mg de rifampicina e 300mg de clofazimina; e diariamente, 50mg de clofazimina e 100mg de dapsona autoadministradas) (Brasil, 2002b; Moura, 2010).

A PQT torna inviável o *M.leprae*, porém não recupera nem reverte as deformidades físicas já instaladas. Concomitante ao tratamento farmacológico, medidas de avaliação e prevenção das incapacidades físicas e atividades de educação para a saúde, incluindo o autocuidado, devem ser desenvolvidas.

Na tomada mensal de medicamentos é feita uma avaliação do paciente para acompanhar a evolução de suas lesões de pele e do seu comprometimento neural, verificando se há presença de neurites ou de estados reacionais. Quando necessário, são orientadas técnicas de prevenção de incapacidades e deformidades. São dadas orientações sobre o autocuidado que deverá ser realizado diariamente para evitar as complicações da doença, sendo verificada sua correta realização. A alta por cura é dada após a administração do número de doses preconizadas pelo esquema terapêutico (Brasil, 2002b).

O diagnóstico precoce continua sendo a principal forma de prevenção de incapacidades físicas, devendo ser associado ao tratamento com a poliquimioterapia (PQT) recomendada para todos os pacientes (Brasil, 2010a).

3.4 Aspectos epidemiológicos da hanseníase no mundo

No mundo, a hanseníase ainda se mantém com elevada carga, apesar da tendência de declínio na detecção de casos novos, reduzindo de 514.718 casos em 2003 para 244.796 em 2009. O continente americano é responsável por 40.474 casos (16,5%), sendo o Brasil responsável por 92,9% dos casos novos em 2009 nas Américas e por 16,5% no mundo (WHO, 2010).

Os novos casos de hanseníase são atualmente encontrados, principalmente, em regiões tropicais; mas a distribuição dentro dessas áreas não é uniforme. Sessenta e oito por cento dos novos casos detectados em 2005 foram no Sudeste da Ásia, 80% dos quais, foram na Índia. No mesmo ano, outros 13% de todos os casos mundiais foram registrados no Brasil. A região do sudeste da Ásia e o Brasil, juntos, tiveram 81% de todos os casos de hanseníase detectados em 2006 (WHO, 2008).

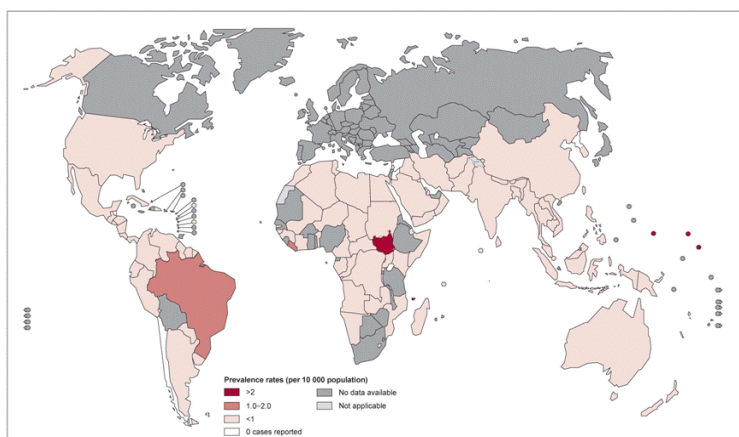
No início de 2008, a prevalência de hanseníase registrada mundialmente foi 212.802; o número de novos casos detectados durante 2007 foi de 254.525. Em 2007, houve uma redução de 4% na detecção global de novos casos, o que representa cerca de menos 11.100 casos, comparando-se com 2006. Ainda no início de 2008, a República do Congo e Moçambique alcançaram a meta de eliminação da hanseníase (definida como uma taxa de prevalência registrada <1 caso/10.000).

habitantes/ano). Brasil, Nepal e Timor Leste são três países com população superior a 1 milhão de habitantes que ainda precisam atingir a meta de eliminação. Juntos, esses 3 países respondem por cerca de 17% dos novos casos detectados durante 2007 e 23% dos casos registrados (WHO, 2008).

No ano de 2013, houve 215.656 casos novos de hanseníase detectados no mundo (WHO 2014). O continente Asiático apresentou o maior número de casos novos, 155.385; e o continente Americano, com 33.084, o segundo maior número (Martins *et al.*, 2008). O Brasil, por sua vez, é o país responsável por produzir isoladamente 14,39% das notificações mundiais, com a região Norte liderando o rol das estatísticas brasileiras, seguida pela região Centro-Oeste (Brasil, 2013).

O coeficiente de detecção geral de casos novos foi de 15,44 por 100.000 hab.; sendo, assim, considerado de alta endemia conforme portaria nº 3.125 de 7 de outubro de 2010 (Brasil, 2010a).

Figura 1- Mapa demonstrando as taxas de prevalência de hanseníase no mundo no início de 2013.



Fonte: WHO (2013).

No início de 2013, um total de 115 países ou territórios informaram sobre a hanseníase para a OMS: 25 da Região Africana, 28 da Região das Américas, 11 da região Sudeste da Ásia, 20 do Mediterrâneo Oriental e 31 da Região do Pacífico Ocidental. A maioria dos países da Região Europeia não têm relatado casos nos últimos anos; embora vários, detectaram alguns casos anualmente. No início de

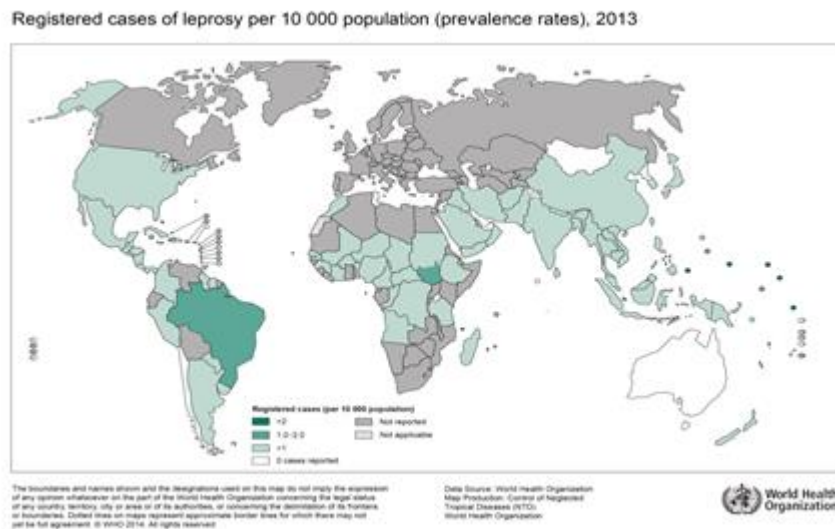
2012, foram detectados 232.876 novos pacientes de hanseníase no mundo e a prevalência registrada foi de 189.018 casos (WHO, 2013).

3.5 Aspectos epidemiológicos da hanseníase no Brasil

O Brasil é o maior responsável pela endemia no continente americano e está entre os 12 países que registraram 90% dos casos no mundo, ocupando o primeiro lugar em incidência e prevalência entre os três países que ainda não eliminaram a doença. Em 2013, apresentou 15,44/100.000, e os estados com maiores coeficientes foram Mato Grosso, Tocantins, Maranhão e Rondônia. Foram detectados 31.044 casos novos, e desses, 2.439 em menores de 15 anos (7,8%). O coeficiente de detecção em menores de 15 anos foi de 5,03/100 mil habitantes; sendo que os estados com maiores coeficientes foram Mato Grosso, Tocantins, Pará e Maranhão (Brasil, 2014).

A situação epidemiológica da hanseníase no Brasil é considerada heterogênea devido à grande variação do coeficiente de prevalência nas várias regiões do país. Em 2005, a Região Norte foi a que apresentou o maior coeficiente, 4,02 casos por 10 mil habitantes; seguida da Região Centro-Oeste, com 3,29 casos por 10 mil habitantes. Já o Nordeste apresentou 2,14 casos por 10 mil habitantes; o Sudeste 0,60, caso por 10 mil habitantes; e o Sul, 0,53 caso por 10 mil habitantes. Os principais indicadores de monitoramento de eliminação da hanseníase apontam para uma melhor situação da Região Sul em relação à Região Norte. Contudo, os coeficientes de detecção continuam elevados no Brasil e na América Latina (Vieira *et al*, 2014).

Figura 2 - Mapa da prevalência de hanseníase por 10.000 habitantes no mundo, 2013.

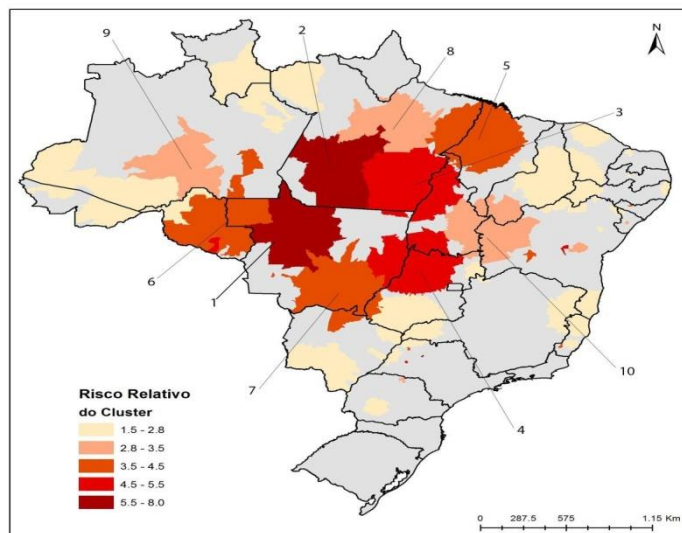


Fonte: WHO (2013).

Embora o Brasil registre decréscimos contínuos nos coeficientes de prevalência e de detecção de casos novos de hanseníase, as regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste são consideradas mais endêmicas, com áreas de importante manutenção da transmissão (Brasil, 2012b).

O controle da hanseníase, como o de demais doenças infecciosas, para ser conduzido em bases realistas, deve contemplar como primeira prioridade as comorbidades, incapacidades e mortalidade; o controle da infecção propriamente dita como segunda prioridade e o controle da presença e disseminação ambiental do agente como terceira, para só então discutir termos e atividades de “eliminação” e “erradicação” (Gonçalves, 2013).

Figura 3 – Mapa da análise de Cluster do Coeficiente geral de detecção de hanseníase Brasil - 2011-2013.



Fonte: DATASUS (2012).

Estudo realizado no país identificou dez *clusters* (aglomerados/áreas de concentração) com altas taxas de detecção para hanseníase, o estado de Rondônia representa parte desses *clusters*.

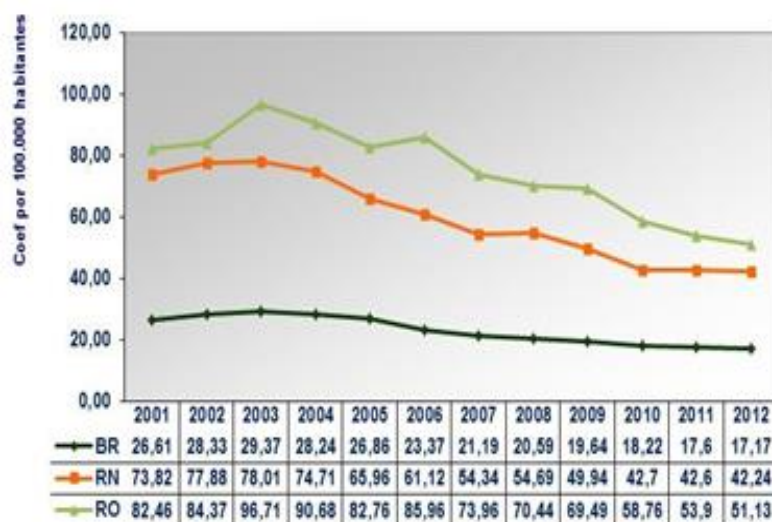
3.6 Aspectos epidemiológicos da hanseníase em Rondônia

Segundo o Boletim Epidemiológico de Hanseníase do Estado de Rondônia (2014), no ano de 2013, o estado apresentou um coeficiente de detecção geral de casos novos de 42,24 por 100.000 habitantes; sendo, portanto, portanto sendo considerado um estado hiperendêmico, conforme parâmetros estabelecidos pela portaria nº 3.125/2010. Rondônia está localizada na região Norte do país. O estado é formado por 52 municípios que ocupam uma área de 237.590,547 km² e que somavam uma população estimada em 1.748.531 habitantes no ano de 2015, o que correspondia a uma densidade demográfica de 6,58 habitantes/km². A agropecuária é sua principal atividade econômica. Apresenta Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) de 0,756, sendo o 14º colocado no ranking brasileiro, e o 3º entre os estados do Norte. Seu território conta com um clima tropical chuvoso, tendo como principal bacia hidrográfica a do Rio Madeira, um dos principais afluentes do Rio Amazonas (IBGE, 2015).

O Estado de Rondônia, na Região Norte, ocupa a segunda colocação em coeficiente de detecção geral e a quarta do país, evidenciando um valor de 51,13 a

cada 100.000 habitantes. A distribuição dos casos no território estadual ocorre de modo desigual dentre seus municípios, tendo um coeficiente de detecção geral de casos novos, no ano 2012, oscilando de 0,0 a 286,45, classificando as áreas municipais, segundo os critérios preconizados pela OMS, como áreas de baixa endemicidade à hiperendêmicas, conforme demonstra a figura 1 (AGEVISA, 2013)

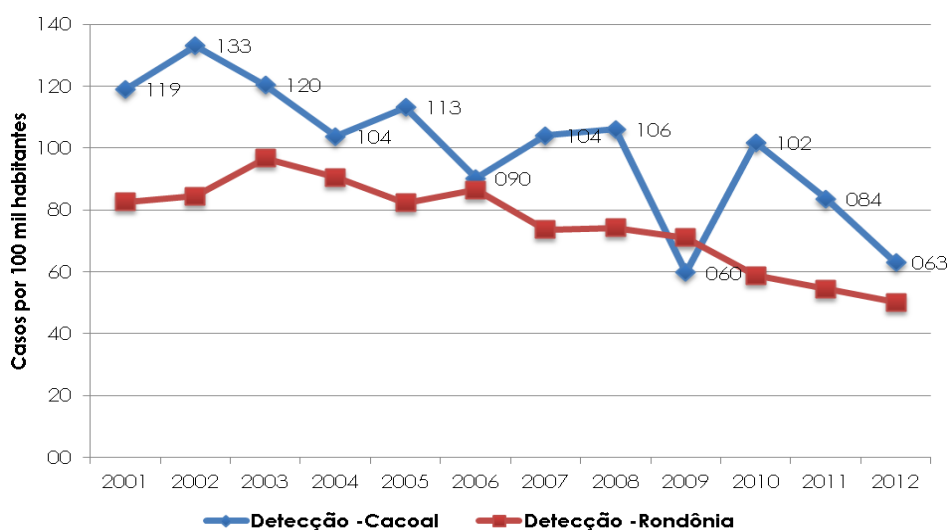
Figura 4- Coeficiente de detecção geral do Brasil, Região Norte e estado de Rondônia no período de 2001 a 2012.



Fonte: AGEVISA /SINAN /RO (2013).

O coeficiente de detecção geral de casos novos de hanseníase no estado de Rondônia, no período de 2001 a 2012, vem apresentando declínio; porém pode-se observar, no gráfico 2, que o município de Cacoal neste contexto é responsável por grande parte dos casos novos de hanseníase. Apenas em 2009, a média de casos novos de hanseníase no estado ultrapassa o município de Cacoal, e observa-se, em 2012, queda significativa no número de casos diagnosticados nesse município. Porém, é válido salientar que isso não significa diminuição dos casos de hanseníase no município, pois dados do SINAN mostram que a detecção de casos multibacilar (MB) foi mais elevada do que os casos de hanseníase paucibacilar (PB) em Cacoal no ano de 2013, o que pode caracterizar que não está havendo ações efetivas para a detecção de novos casos na forma inicial da doença (AGEVISA, 2013).

Figura 5 - Coeficiente de detecção geral de casos novos de hanseníase no estado de Rondônia e município de Cacoal no período de 2001 a 2012.



Fonte: AGEVISA (2013).

3.7 Vigilância no pós alta da PQT

O Ministério da Saúde definiu o momento do pós-alta como o período de tempo posterior à conclusão da PQT, correspondente à alta por cura segundo os critérios estabelecidos. O acompanhamento dos casos pós-alta consiste no atendimento às possíveis intercorrências que possam vir a ocorrer com aqueles pacientes que já tenham concluído o tratamento PQT.

As pessoas que apresentarem essas intercorrências medicamentosas pós-alta deverão ser tratadas na unidade de saúde, por um médico previamente treinado, ou em unidade de referência ambulatorial. Somente os casos graves, assim como os que apresentarem reações reversas importantes, devem ser encaminhados para hospitalização (Brasil, 2002b).

O acompanhamento sistemático após a alta de pessoas que foram diagnosticadas com hanseníase, apresentando ou não incapacidades físicas; possibilitaria uma melhor vigilância em relação às complicações crônicas da doença. Nessa perspectiva, o MS preconiza que “o (a) paciente deve ser orientado (a) para o retorno pós-alta por cura de acordo com as suas necessidades” e fica excluído do registro ativo de casos a serem acompanhados (Brasil, 2010b).

Cada vez mais se destaca a necessidade de se ampliar o conceito de cura do paciente de hanseníase no que diz respeito à assistência (Barbosa, 2009). Além disso, é necessário que essa população seja alvo de ações de monitoramento e atenção. No período pós-alta, as pessoas acometidas começam a sofrer problemas que incluem insegurança, medo, solidão, dentre outros. Em algumas situações, o paciente em pós-alta não se sente mais no direito de procurar o serviço de saúde, devido ao fato de já ter tido alta; não tendo, portanto, referenciais claros nos serviços de saúde (Monteiro, 2012).

Segundo Monteiro *et al.*, 2014 a questão da limitação funcional das pessoas atingidas pela hanseníase é abordada em alguns estudos, mas pouco se fala sobre o medo quanto às deficiências ou estigmas relacionados às doenças que afetam a realização das atividades diárias e a participação social.

A necessidade de compreender o que ocorre com os pacientes após o diagnóstico, principalmente em relação às doenças crônicas, torna-se cada vez mais importante na área de saúde. Em relação à hanseníase, sabe-se muito sobre as deficiências e muito pouco sobre como as deficiências e/ou estigma associados à doença afetam a realização das atividades de vida diária e sua participação social (Brasil, 2008).

Nesse contexto, questões como deficiência, limitação de atividade e restrição de participação social são fundamentais, pois essas dimensões foram definidas na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como componentes significativos do estado de saúde de uma pessoa (e necessitam ser consideradas). A CIF vem sendo incorporada e utilizada em diversos setores da saúde por equipes multidisciplinares (Brasil, 2008b; CIF, 2010).

Atualmente, duas escalas validadas para o Brasil, a Escala SALSA (Screening of Activity Limitation and Safety Awareness) e Escala de Restrição à Participação Social (EP); foram desenvolvidas e estão sendo aplicadas em diferentes cenários socioculturais, podendo ser utilizadas em pacientes que fizeram ou que estão em tratamento de hanseníase (Escala SALSA, 2004; Participation scale users, 2005; Brasil, 2008b; SALSA Scale: Users Manual, 2010 apud Monteiro 2012).

3.8 Limitação da atividade e participação social

A hanseníase também pode gerar influências no que diz respeito ao desempenho de papéis sociais, em decorrência das características estigmatizantes que a doença pode ter. Tais fatores podem levar a restrições à participação em área da vida em razão da deficiência, deformidade e do próprio preconceito (Barbosa, 2008).

Portanto, é fundamental a utilização de instrumentos que possibilitem medir a atividade e a participação dos indivíduos acometidos por hanseníase, a fim de avaliar as necessidades e o impacto das intervenções de reabilitação. Isso porque, com o intuito de ampliar a abordagem da hanseníase, envolvendo diferentes momentos e vivências no processo de adoecimento; (Barbosa *et al.*, 2008) salienta-se a inclusão da dimensão de participação como uma categoria fundamental, com o propósito de potencializar as ações voltadas para a reabilitação dessas pessoas.

Sendo assim, define-se participação como o envolvimento em uma situação da vida que se refere à interação de alguém nos aspectos e nas áreas mais amplas da sua vida normal ou da vida em comunidade. Essas situações podem ser categorizadas como sociais, econômicas, cívicas, interpessoais, domésticas e educacionais da vida diária, que qualquer pessoa; independentemente de sua saúde, idade, sexo ou classe social experimenta, em maior ou menor grau (Escala de Participação: Manual do usuário – versão 4.1, 2005).

A escala de participação é utilizada para triagem e dimensionamento de restrições (percebidas) à participação de pessoas afetadas por hanseníase, deficiências ou outras condições estigmatizantes. Abrange oito das nove principais áreas da vida, definidas na CIF. Entre as causas potenciais de restrição incluem-se: incapacidade/limitação das atividades, doenças autoestigmatizantes, problemas financeiros, falta de equipamento, ambiente, apoio/relacionamentos, atitudes e sistemas/políticas/leis (Escala de Participação: Manual do usuário – versão 4.1, 2005).

A participação na comunidade refere-se, portanto, à ação de desempenhar seu papel na sociedade ou tomar parte em atividades numa situação de grupo. No contexto da hanseníase, as restrições à participação são reconhecidamente relacionadas às atitudes estigmatizantes com as quais a doença está envolvida,

independentemente da fase em que se encontram (Jopling, 1991; Van Brakel *et al.*, 2006, Barbosa 2009). Entende-se por limitação de atividade o grau com que uma pessoa consegue realizar as atividades de vida diária (Brasil, 2001).

A utilização da escala SALSA (Screening of Activity Limitation and Safety Awareness), para avaliação da limitação de atividades (Ebenso, 2007; Brasil 2008; Rafael, 2009), devido a sua importância em detectar os problemas quanto a sua natureza e também de orientar quanto à prevenção de incapacidades e à reabilitação física, torna-se cada vez mais importante.

A SALSA (Screening of Activity Limitation and Safety Awareness – Triagem e limitação de atividade e consciência de risco) foi desenvolvida para medir a limitação de atividade e a consciência de risco em indivíduos acometidos por neuropatias periféricas, como o *diabetes mellitus* e a hanseníase (Ebenso, 2007; Batista, 2010). A filosofia da escala SALSA é obter uma medida da limitação, isto é, do grau em que uma pessoa consegue realizar as atividades da vida diária (Brasil, 2010b). As limitações dizem respeito às dificuldades que o indivíduo pode ter para executar uma determinada atividade. Já a restrição, à participação social, traduz os problemas que um indivíduo pode enfrentar ao se envolver em situações de vida (Farias *et al.*, 2005).

A escala SALSA é composta por 20 perguntas relacionadas a atividades diárias, separadas em quatro domínios: *mobilidade* (sentar ou agachar no chão; andar descalço; andar sobre chão irregular; andar distâncias longas), *autocuidado* (lavar o corpo todo; cortar as unhas das mãos e dos pés; segurar copo ou tigela com conteúdo quente), *trabalho* (trabalhar com ferramentas; carregar objetos ou sacolas pesadas; levantar objetos acima da cabeça; cozinhar; despejar líquidos quentes; abrir e fechar garrafas e vidros com tampa de rosca) e *destreza* (manipular objetos pequenos; usar botões; colocar linha na agulha; mexer com papel; apanhar coisas do chão), além de uma pergunta relacionada à acuidade visual. A escala avalia por escore de pontos: 0-24 pontos, sem limitação; 25-39 pontos, limitação leve; 40-49 pontos, limitação moderada; 50-59 pontos, limitação severa; 60-80 pontos, limitação muito severa (Batista, 2010).

As escalas para triagem da limitação de atividades e de restrição à participação social foram elaboradas baseadas no princípio de que sejam transculturais, breves e simples o suficiente para a utilização na Atenção Primária de

Saúde (APS). Desse modo, não são necessários equipamentos ou habilidades especiais para seu preenchimento, sendo baseadas na percepção que o indivíduo tem de sua limitação ou restrição à participação e não na avaliação que o profissional de saúde faz da situação; as escalas são utilizadas para outras doenças, como diabetes, no caso da escala SALSA e deficiências em geral e outras enfermidades estigmatizantes, no caso da escala de Participação (Escala SALSA, 2004; Participation scale users, 2005; BRASIL 2008; Salsa Scale: Users Manual, 2010; Barbosa, 2009; Monteiro 2012).

3.9 O papel da Estratégia de Saúde da família frente a hanseníase

A equipe de saúde deve promover e manter a mobilização social e a educação dirigida à população, aos contatos e aos profissionais de saúde sobre a presença de manchas e áreas dormentes, o tratamento e a cura; por meio da realização de campanhas e palestras no contexto de educação em saúde. A abordagem do estigma é de fundamental importância para a desvinculação dos termos “lepra” e “hanseníase”. A equipe deve estar atenta à demanda espontânea, à vigilância de contatos e ao exame da comunidade (Brasil, 2010a; Flório, 2013).

A participação dos profissionais de saúde no trabalho cotidiano deve ser construída a partir de uma reflexão coletiva e do bom acolhimento do paciente. O tema deve ser objeto de discussão de todas as equipes de saúde; em particular da atenção básica, que deve ser a primeira porta de entrada dos pacientes com hanseníase (Brasil, 2008).

A demonstração e a prática de autocuidado devem fazer parte das orientações de rotina do atendimento mensal da equipe de saúde da família, sendo recomendada a organização de grupos de pacientes e familiares ou de pessoas de sua convivência que possam apoiá-los na execução dos procedimentos recomendados (Brasil, 2002b).

A prática das técnicas de autocuidado deve ser avaliada sistematicamente para evitar piora do dano neural por execução inadequada. Em todas as situações, o esforço realizado pelos pacientes deve ser valorizado para estimular a continuidade das práticas de autocuidado apoiado (Brasil, 2010b).

A equipe de saúde deve estabelecer rotina para operacionalização das atividades de diagnóstico de hanseníase nos casos suspeitos, por meio de exame clínico dermatológico, neurológico e baciloscopia sempre que possível. Para tanto, deve-se obedecer aos requisitos dos recursos humanos capacitados nas diversas áreas, bem como desenvolver atividades educativas, oferecer infraestrutura adequada, desenvolver sistema de informação, providenciando toda documentação necessária (Flório, 2013).

4. CASUÍSTICA E MÉTODO

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de estudo transversal com abordagens descritiva e analítica, vinculado ao projeto Atenção à Saúde para Hanseníase em Áreas de Alta Endemicidade nos Estados de Rondônia, Tocantins e Bahia: Abordagem Integrada de Aspectos Operacionais, Epidemiológicos (Espaço-Temporais), Clínicos e

Psicossociais (INTEGRAHANS Norte e Nordeste). Trabalho aprovado em 2014 sob o número CAAE:19258214.2.0000.5054 (parecer 544-962 de 28/02/2014) pelo Comitê de Ética em Pesquisa UFC-PROPESQ, este projeto é vinculado à Universidade Federal do Ceará e financiado por intermédio do Edital MCTI/CNPq/MS-SCTIE-Decit Nº40/2012 – Pesquisa em Doenças Negligenciadas.

4.2 Local do estudo

O estudo foi conduzido no município de Cacoal, situado às margens da BR-364, que liga Cuiabá a Porto Velho. Sua história está vinculada ao processo de expansão da fronteira agrícola nacional, culminando com a convergência de fluxos migratórios para o Estado de Rondônia. Em 11 de outubro de 1977, pela Lei 6448/77, o município foi criado, sendo emancipado no dia 26 de novembro do mesmo ano, quando já contava com uma população estimada em 50.000 habitantes. Considera-se sua existência a partir de 1972, com o aparecimento de uma mercearia à beira da BR-364; simultaneamente com o assentamento dos primeiros colonos do Projeto Integrado de Colonização – PIC, instituído por meio da portaria 1143/72, instituída pelo INCRA (Oliveira, 2013).

A população do município, em 2012, era de 79.903 habitantes, sendo 39.634 do sexo masculino e 40.269 do sexo feminino. Sua área é de 3.793 km², representando 1,60% do Estado, 0,10 % da Região e 0,04 % de todo o território brasileiro, sendo a quarta maior cidade do Estado de Rondônia. O perfil demográfico do município demonstra que a população menor de 15 anos corresponde a 18.736 habitantes, e a população com mais de 60 anos corresponde a 7.021 habitantes. Atualmente, encontra-se entre aqueles que têm melhor qualidade de vida na Região Norte do Brasil: seu Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) é de 0,718 (PNUD, 2013).

Figura 6 - Localização geográfica da cidade de Cacoal-RO.

4.3 População de estudo

A população do estudo foi constituída por todos os casos novos de hanseníase de pessoas maiores de 15 anos que receberam alta por cura no período de 2001 a 2012, sendo a população do estudo estimada em 911 casos registrados neste período no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN). Segundo os critérios do Ministério da saúde, entende-se alta por cura o período após o término do tratamento da PQT.

Os critérios de inclusão utilizados:

- ☐ Pessoas cadastradas no SINAN;
- ☐ Pessoas residentes no município de Cacoal;
- ☐ Pessoas que aceitem participar da pesquisa, assinando o Termo Consentimento Livre e Esclarecido;
- ☐ Pessoas com alta por cura.

Critérios de exclusão utilizados para pessoas em pós-alta de hanseníase foram:

- ☐ Indígenas;
- ☐ Aprisionados;
- ☐ Menores de 15 anos;
- ☐ Mentalmente incapacitados;
- ☐ Pessoas com déficit cognitivo.

4.4 Coleta dos dados e desenho do estudo

Antes da realização das etapas de coleta de dados, foram realizadas reuniões sistemáticas com os gestores municipal e estadual, apoiadores da pesquisa e do Conselho Municipal de Saúde - CMS, para traçar estratégias de execução da

pesquisa. A coleta de dados foi iniciada após autorização concedida pelo Secretário Municipal de Saúde.

Para que a pesquisa acontecesse, o estudo contou com colaboradores e financiadores, sendo financiadas capacitações e nivelamentos para os profissionais, materiais de consumo e cedência de estrutura física. Atuaram como colaboradores a Universidade Federal do Ceará, a NHR Brasil (Netherlands Hanseniasis Relief – Brasil), a Secretaria Estadual de Saúde, a Secretaria Municipal de Saúde e a Faculdade de Ciências Biomédicas de Cacoal (FACIMED). Para a coleta de dados em campo, contou-se com profissionais de saúde do serviço, vinculados à Universidade Federal do Ceará (1 médico, 1 psicóloga, 1 enfermeira e 1 fisioterapeuta), à Secretaria de Estado da Saúde (1 enfermeiro, 1 fisioterapeuta e 1 técnico de enfermagem), à Secretaria Municipal de Saúde (4 enfermeiros, 1 psicóloga, 1 nutricionista, 121 agentes comunitários de saúde e 1 técnico de enfermagem) e a profissionais da Facimed (1 médica, 2 enfermeiros, 1 fisioterapeuta, 1 psicólogo, 1 odontóloga, 2 acadêmicos de medicina e 3 acadêmicos de enfermagem).

A fim de normatizar a abordagem da população de estudo, todos os colaboradores participantes da coleta de dados em campo foram treinados previamente para participar da pesquisa e passaram por nivelamentos. Para garantir o padrão de qualidade na coleta de dados; foi realizada, pelos profissionais da Universidade Federal do Ceará (UFC), a capacitação dos ACS com duração de 40 horas sobre “Ações de controle da hanseníase para agentes comunitários de saúde”, com o intuito de formação para os ACS para abordagem adequada junto aos casos referência. No momento dessa capacitação, foram formados 5 enfermeiros multiplicadores. Os profissionais da UFC capacitaram os acadêmicos dos cursos de Medicina e Enfermagem da Faculdade de Ciências Biomédicas de Cacoal (FACIMED) para aplicação dos questionários. Foi realizado nivelamento para a padronização do EDN dos enfermeiros, fisioterapeutas e técnicos de enfermagem que atuam na rede de atenção à saúde em hanseníase, vinculada à Secretaria do Estado de Saúde, à Secretaria Municipal de Saúde de Cacoal e/ou à FACIMED; nivelamento esse ministrado por uma enfermeira doutora pesquisadora em hanseníase do projeto Integrahans.

A coleta de dados foi realizada pela própria pesquisadora e por colaboradores e ocorreu no período de março a agosto de 2014. Todos os instrumentos de coleta

de dados utilizados na presente pesquisa foram adaptados pela própria pesquisadora e pesquisadores do projeto Integrans, a partir de pesquisas realizadas anteriormente, sendo que os instrumentos de coleta de dados foram pré-testados.

A primeira etapa foi a análise do SINAN, sendo posteriormente convocados todos os pacientes para avaliação usando os instrumentos sociodemográfico, perfil clínico, Escala de Participação Social e Escala SALSA. O acolhimento, a entrevista e a avaliação clínica foram realizados pelos participantes da pesquisa e pelos profissionais de saúde devidamente capacitados.

A coleta de dados junto às unidades de saúde aconteceu após autorização do gestor da referida unidade em momentos pré-estabelecidos. Foi, então, realizado o acolhimento de todos os participantes da pesquisa no momento da chegada em cada unidade de saúde. Participaram da coleta de dados pesquisadores responsáveis devidamente habilitados, sendo utilizadas salas para a aplicação dos questionários de forma individual, de modo a garantir o sigilo e a privacidade.

Todas as demandas e necessidades identificadas a partir dos sujeitos da pesquisa foram integradas na rede de atenção à saúde do município, partindo da atenção básica, em termos de questões especializadas, a serviço de referência da própria rede de atenção, bem como da FACIMED.

Os resultados do estudo foram divulgados com vistas a serem utilizados para fomentar estratégias e políticas de atuação dos profissionais e serviços de saúde no município de Cacoal. Pode, no entanto, ser tal estudo utilizado por outros municípios do estado de Rondônia ou por outras unidades federativas, visando implementar ações que permitam acompanhar a caracterização das ações de vigilância de contatos de hanseníase.

Além disso, durante todo o processo de desenvolvimento das atividades de pesquisa, foram desenvolvidas estratégias de educação permanente. Foram realizadas atividades como seminários, fóruns, oficinas, apresentações em congressos e publicações técnico-científicas, envolvendo todos os atores direta ou indiretamente vinculados às ações de controle da hanseníase.

A pesquisa foi conduzida em oito unidades de saúde pertencentes à Atenção Básica do município de Cacoal. A ordem de realização da coleta de dados nas

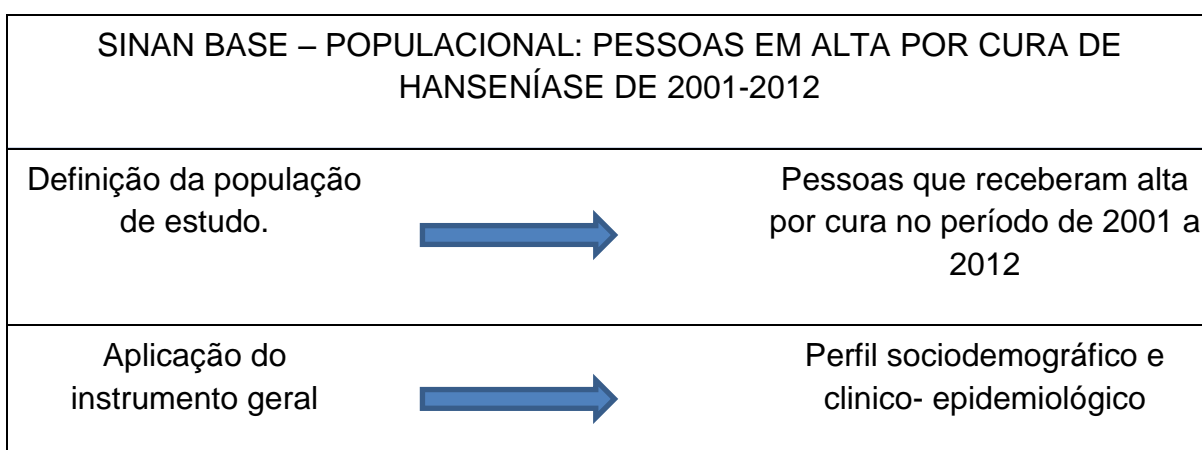
UBS/USF foi definida, inicialmente, pelo número de casos dentro da área de abrangência, selecionando a UBS/USF com menor número de casos residentes para início. A programação das demais coletas foi estruturada de acordo com a proximidade, por localização espacial, das unidades com aquela em que foi realizada a coleta anteriormente, ocorrendo em uma unidade de cada vez.

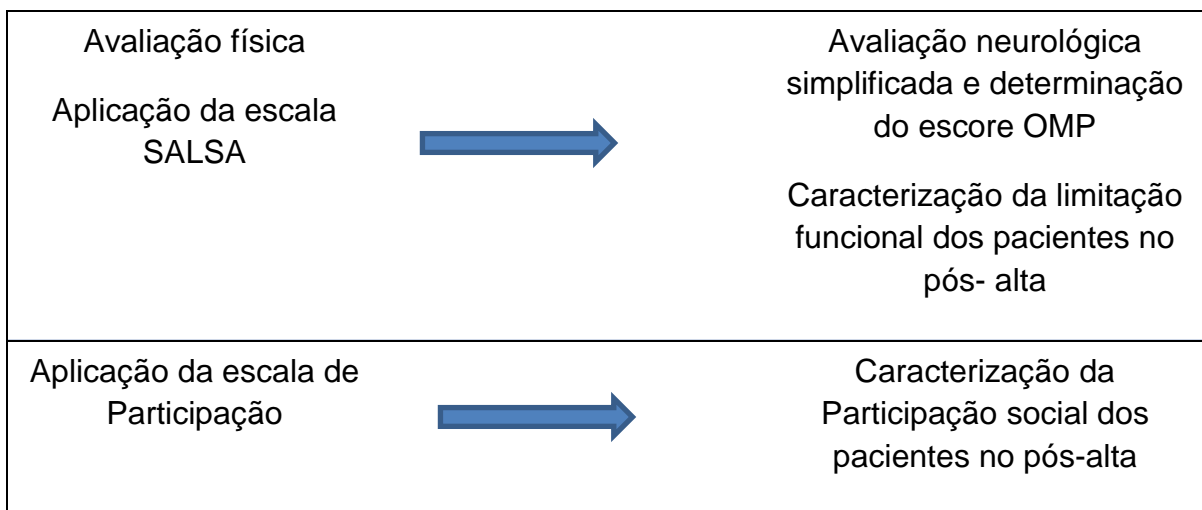
Os participantes incluídos neste estudo participaram efetivamente após o esclarecimento de todas as etapas da pesquisa, sendo informados de que não haveria remuneração de qualquer natureza e que a pesquisa não lhe apresentaria nenhum risco. Foram também informados que aspectos como integridade, privacidade e sigilo das informações seriam rigorosamente respeitados por todos os pesquisadores e colaboradores em quaisquer das etapas.

Em relação aos questionários, a aplicação ocorreu de maneira individualizada, em local reservado, após esclarecimento sobre os objetivos da pesquisa e as etapas da entrevista. A caracterização sócio demográfica e a avaliação clínica ocorreram por meio de instrumento padronizado da planilha da pesquisa INTEGRAHANS Norte e Nordeste da Universidade Federal do Ceará (UFC), conforme descrito abaixo.

Quadro 1: Fluxograma das etapas do estudo.

Para contemplar os objetivos da pesquisa, o processo de trabalho foi desenhado obedecendo às fases no diagrama a seguir:





Fase 1 – Após consulta no banco de dados do SINAN, foi organizada a lista preliminar dos casos-referência de hanseníase. Os dados foram confirmados e atualizados por meio da busca por informações em outras fontes de dados como Sistema de Informação da Atenção Básica (SIAB), Cadastro Nacional de usuários do Sistema Único de Saúde (CADSUS) e Sistema de Gestão do Programa Bolsa Família (SIGPBF), para garantir a maior precisão das informações coletadas e aumentar a eficiência da busca pelos casos-referência. Posteriormente à tentativa de atualização dos endereços, os casos-referência que apresentaram endereços inconsistentes foram excluídos da pesquisa por não ter sido possível sua localização.

Fase 2 – Mediante a listagem atualizada do endereço dos casos-referência, os cento e vinte e um (121) agentes comunitários de saúde (ACS) do município de Cacoal-RO realizaram visita domiciliar e realizaram a abordagem dos casos referência de hanseníase, convidando os selecionados para a pesquisa. Para a obtenção dos dados referentes aos aspectos sociodemográficos e clínicos, foi utilizado um questionário estruturado, em que foram avaliadas as seguintes variáveis: gênero, cor, escolaridade, renda, idade e ocupação. Os prontuários e o banco do SINAN do município estão apresentados no anexo 1.

Fase 3 – Foi utilizado instrumento padronizado pelo MS para avaliação simplificada das funções neurais e suas complicações, a fim determinar o grau de incapacidade. Foi realizado exame físico para avaliação da função neural, padronizado e sistematizado, por meio do qual se identificou o GI e o escore OMP. O instrumento “avaliação simplificada das funções neurais e complicações” utilizado neste estudo encontra-se em anexo.

A avaliação dos segmentos nervosos deu-se por meio do teste de monofilamentos de Semmes-Weinstein ou estesiômetro para descrever a condição sensitiva no momento do exame. É um dispositivo de fácil manuseio, seguro para quantificar o grau de incapacidade sensitiva dos nervos mais comumente acometidos (Brasil, 2008b).

Os monofilamentos de Semmes-Weinstein (SW) são constituídos por fios de nylon de 38 milímetros de comprimentos e diâmetros diferentes, sendo utilizados para auxiliar o diagnóstico precoce e monitorar a solução da lesão nervosa periférica. Permitem identificar melhora, piora ou estabilidade do quadro, alterações de sensibilidade antes da perda da sensibilidade protetora e indicar a conduta terapêutica.

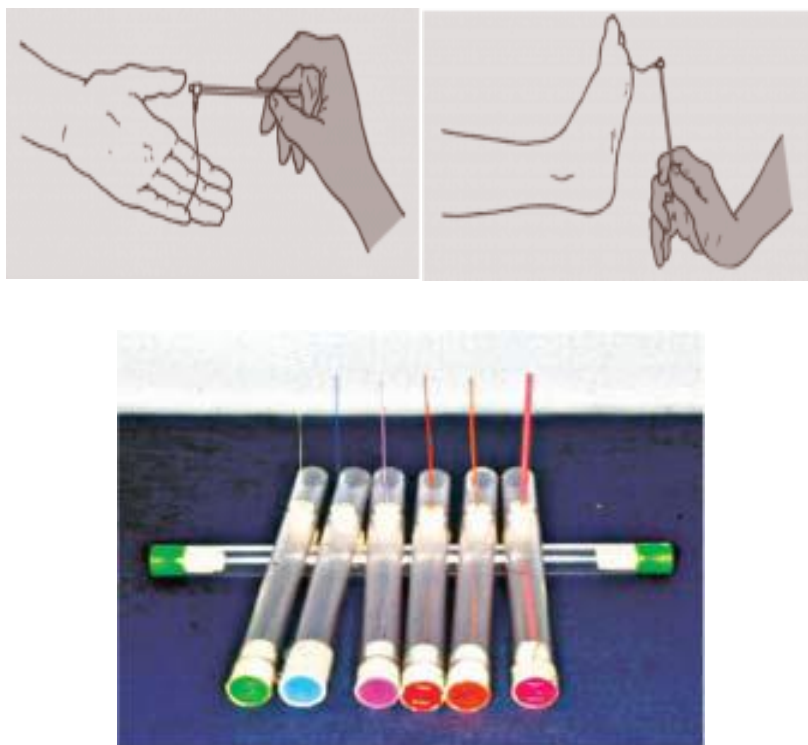
Na hanseníase, o uso dos monofilamentos substitui com vantagem os demais testes. É um teste quantitativo, de fácil aplicação, seguro e de baixo custo que permite identificar e monitorar a sensibilidade. Por isso, é considerado um dos melhores para uso no trabalho de campo, nas unidades de saúde e nos centros de referências para hanseníase.

Cada um deles está relacionado com uma força específica para curvá-lo, que varia de 0,05g a 300,0g no conjunto de seis monofilamentos. Quanto maior o diâmetro do fio, maior será a força necessária para curvá-lo no momento que é aplicado sobre a pele.

A aplicação de estímulos com forças progressivas permite avaliar e quantificar o limiar de percepção do tato e a pressão, estabelecendo correspondência com os níveis funcionais. Para a realização da pesquisa de sensibilidade com os monofilamentos de nylon de SW, são necessárias algumas considerações: explicar ao paciente o exame a ser realizado, certificando-se de sua compreensão para obter maior colaboração; concentração do examinador e do paciente; oclusão do campo de visão do paciente; seleção aleatória da sequência de pontos a serem testados; na presença de calosidades, cicatrizes ou úlceras, realização do teste em área próxima, dentro do mesmo território específico. O teste começa com o monofilamento mais fino: 0,05g (verde). Na ausência de resposta, utiliza-se o monofilamento 0,2g (azul) e, assim, sucessivamente. Os filamentos de 0,05g (verde) e 0,2g (azul) devem ser aplicados três vezes seguidas em cada ponto específico, e os demais uma vez. Aplica-se o teste nos pontos específicos dos nervos e registra-

se o resultado colorindo os pontos específicos com a cor do monofilamento ao qual o paciente apresenta sensibilidade (Brasil, 2002a).

Figura 8 - Foto ilustrativa do kit monofilamento de Semmes - Weinstein/estesiômetro utilizado para avaliação sensitivo motora.



Fonte: BRASIL (2008).

A classificação do grau de incapacidade física seguiu as normas do Ministério da Saúde, utilizando os seguintes critérios: 0 (zero), quando não há comprometimento neural nas mãos ou pés; Grau 1, corresponde à diminuição ou perda de sensibilidade; Grau 2, indicativo da presença de incapacidades e deformidades do tipo garras, reabsorção óssea, mãos e pés caídos, entre outras; c) aplicação das escalas Salsa e de Participação Social.

Segundo o Ministério da Saúde, os serviços de saúde devem realizar a avaliação e a determinação do grau de incapacidade dos doentes com hanseníase no momento do diagnóstico, durante o tratamento no mínimo uma vez ao ano e no momento da alta (Brasil, 2002b; Brasil 2008b).

Quadro 2: Uso do monofilamento na avaliação da sensibilidade.

Legenda	Cada filamento corresponde a um nível funcional representado por uma cor.	
Verde		0,05g - sensibilidade normal na mão e no pé
Azul		0,2g - sensibilidade diminuída na mão e normal no pé Dificuldade para discriminar textura (tato leve)
Violeta		2,0g - sensibilidade protetora diminuída na mão Incapacidade de discriminar textura. Dificuldade para discriminar formas e temperatura.
Vermelho (fechado)		4,0g - perda da sensibilidade protetora da mão e às vezes no pé Perda da discriminação de textura Incapacidade de discriminar formas e temperatura
Vermelho (marcar com x)		10g - perda da sensibilidade protetora no pé Perda da discriminação de textura Incapacidade de discriminar formas e temperatura
Vermelho (circular)		300g - permanece apenas a sensação de pressão profunda na mão e no pé
Preto		sem resposta. Perda da sensação de pressão profunda na mão e no pé

Fonte: Brasil (2008).

A figura nove detalha a graduação da escala de classificação de incapacidades, que considera três graus (0,1,2) referentes aos segmentos olhos, mãos e pés. As deficiências dos pacientes com hanseníase são usualmente graduadas em GIF da OMS, com base nos dados da avaliação neurológica simplificada. Assim, são classificados como grau de incapacidade 0(zero), grau de incapacidade 1 (um) e grau de incapacidade 2 (dois). Como zero, considera-se o pacientes sem incapacidade; como 1, aqueles que apresentam perda da sensibilidade protetora nas mãos e/ou pés e como 2, os portadores de deformidades (garra, paralisias, mão e/ou reabsorção óssea) (Brasil, 2002a; Brasil 2008a).

Quadro 3: Classificação do Grau de Incapacidade.

GRAU	CARACTERÍSTICAS
Zero	Nenhum problema com os olhos, mãos e pés devido à hanseníase.
Um	Diminuição ou perda da sensibilidade nos olhos. Diminuição ou perda da sensibilidade nas mãos e /ou pés. (não sente 2g ou toque da caneta)
Dois	Olhos: lagofthalmo e/ou ectrópio; triquiase; opacidade corneana central; acuidade visual menor que 0,1 ou não conta dedos a 6m. Mãos: lesões tróficas e/ou lesões traumáticas; garras; reabsorção; mão caída. Pés: lesões tróficas e/ou traumáticas; garras; reabsorção; pé caído; contratura do tornozelo.

Fonte: Brasil (2008).

Para dimensionar a limitação de atividade das pessoas acometidas pela hanseníase, utilizou-se a escala *Screening of Activity Limitation and Safety Awareness* SALSA Scale : Users manual 2010. Essa escala é utilizada para medir a limitação de atividade e a consciência de risco em decorrência de deformidades das pessoas acometidas pela hanseníase, diabetes e outras neuropatias. O seu escore varia de 0 a 80, e escores mais altos são indicativos de crescente limitação na realização de atividades. Os graus de limitação são classificados em: sem limitação (até 24), leve limitação (25 a 39), moderada limitação (40 a 49), grave limitação (50 a 59) e extrema limitação (60 a 80).

Fase 4 – Para determinar a restrição à participação social das pessoas atingidas pela hanseníase, foi aplicada a versão 4.6 da escala de participação. A escala abrange oito dos nove domínios do componente atividade e participação da Classificação Internacional de Funcionalidades (CIF) e foi utilizada para dimensionar a restrição à participação social da população do estudo. Seu uso é recomendado nos países com hanseníase endêmica, e é adequada para medir restrições à participação de pessoas acometidas pela hanseníase maiores de 15 anos, por deficiências e por outras condições estigmatizantes. Composta por 18 itens, seu escore varia de 0 a 90. Os graus de restrição são classificados em: sem restrição (0 a 12), leve restrição (13 a 22), moderada restrição (23 a 32), grave restrição (33 a 52) e extrema restrição (53 a 90).

A Escala de Participação Social constitui-se em um instrumento composto por 18 itens, traduzido e validado em sete línguas, inclusive o português, desenvolvido para pacientes com hanseníase ou incapacidades (Van Brakel *et al.*, 2006). Pode ser aplicada, em média, em menos de 20 minutos. Na maioria dos itens, solicita-se que o entrevistado se compare com um 'par' real ou hipotético, alguém que é semelhante a ele em todos os aspectos, exceto pela doença ou deficiência. (Manual Escala de Participação 4.1, 2005).

4.5 Entrada e análise dos dados

Para entrada e análise dos dados foram utilizado os programas Epi Info versão 3.5.4 e Microsoft Office Excel® versão 2010. Para tanto, as informações foram estruturadas em tabelas.

A análise ocorreu de forma preliminar em forma univariada de cada uma das variáveis, com o propósito de avaliar o comportamento em termos da distribuição na população do estudo.

Para a classificação das escalas SALSA e Participação Social foram utilizados escores. As variáveis independentes, consideradas como potenciais para influenciar na participação social e na limitação da atividade, foram compostas pelos dados sociodemográficos e clínicos.

Para medir o grau de associação entre os instrumentos, foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman (r_s). Essa análise foi realizada exclusivamente para medir a associação entre os instrumentos, não tendo o objetivo de inferir causalidade.

4.6 Considerações éticas

Este projeto foi submetido pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Ceará, sendo aprovado e respeitando todas as condições impostas pela resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) nº466 de 12 de dezembro de 2012. Trabalho aprovado em 2014 sob o número CAAE:19258214.2.0000.5054

(parecer 544-962 de 28/02/2014) pelo Comitê de Ética em Pesquisa UFC-PROPESQ. A pesquisa foi iniciada após a aprovação do Comitê de Ética e com autorização do Secretário Municipal de Saúde. Os casos-referência e suas famílias foram abordados e avaliados após a assinatura do Termo de Autorização Caso-Referência e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os participantes incluídos neste estudo tiveram participação efetiva após o esclarecimento de todos os procedimentos de desenvolvimento da pesquisa. Todos foram informados que não haveria remuneração de qualquer natureza e que a pesquisa não lhes apresentava nenhum risco. Ademais, foram conscientizados de que aspectos como integridade, privacidade e sigilo das informações dos participantes seriam rigorosamente respeitados por todos os pesquisadores e colaboradores em quaisquer das etapas da pesquisa.

5. RESULTADOS

No levantamento inicial do SINAN, foram avaliados 911 casos notificados de hanseníase no pós-alta nos respectivos anos (2001-2012). Porém, a amostra foi composta por 309 indivíduos, sendo que os não inclusos estiveram associados a óbito, a não localização (mudança de endereço), ao não comparecimento e à recusa.

Entre as pessoas avaliadas, houve predominância do sexo feminino, com 177 (57.3%) pacientes; sendo, portanto, os outros 132 (42.7%) do sexo masculino. Em relação à cor, houve predomínio da parda, com 160 pessoas (51,77 %). A faixa etária predominante foi de 40 a 59 anos, representando 50,48% da amostra. Sobre a atividade ocupacional, a maioria se encontrava na condição de aposentados e/ou beneficiários, conforme descrito na tabela 1.

Tabela 1: Distribuição de características sociodemográficas e clínicas das pessoas acometidas pela hanseníase na condição de pós-alta, no município de Cacoal/RO no período de 2001 a 2012.

Perfil da amostra	Nº	%
Sexo		
Masculino	132	42,7
Feminino	177	57,3
Total	309	100
Cor		
Branca	94	30,42
Parda	160	51,77
Negra	50	16,20
Amarela	5	1,61
Total	309	100
Faixa etária		
15 a 19	8	2,60
20 a 39	73	23,62
40 a 59	156	50,48
60 ou mais	72	23,30
Total	309	100
Contexto de trabalho		
Nunca Trabalhou	5	1,62
Ativo	141	45,63
Inativo	133	43,04
Inativo- benefício	30	9,7
Total	309	100

Fonte: SINAN/SEMUSA (2012).

Na classificação Operacional, destacou-se a multibacilar com 165 (53,4%) casos. Em relação à forma clínica, a Indeterminada foi detectada em 27 indivíduos

(8,7%); Tuberculóide em 28 (9,1%); Dimorfa em 40 (12,9%); Virchowiana em 15 (4,9 %); não definida em 143 (46,3%) e em branco em 56 (18,1 %). Em relação ao escore OMP, a graduação variou de 0 a 8 pontos, sendo que 47 (15,2%) pessoas apresentaram pelo menos dois segmentos comprometidos conforme tabela 2.

Tabela 2: Distribuição de características clínicas, GI e OMP das pessoas acometidos pela hanseníase na condição de pós-alta, no município de Cacoal/RO no período de 2001 a 2012.

Classificação Operacional	Nº	%
PB	121	39,2
MB	165	53,4
Em Branco	6	1,9
Não Definida	17	5,5
Total	309	100
Forma clínica		
Indeterminada	27	8,7
Tuberculóide	28	9,1
Dimorfa	40	12,9
Virchowiana	15	4,9
Não Definida	143	46,3
Em Branco	56	18,1
Total	309	100
GIF pós-alta		
GI 0	186	60,2
GI 1	99	32,0
GI 2	21	6,8
Sem informação	3	1,0
Total	309	100
OMP pós-alta		
0	184	59,5
1	31	10,0

2	47	15,2
3	11	3,6
4	18	5,8
5	1	0,3
6	3	1,0
7	1	0,3
8	3	1,0
Sem informação	10	3,2
Total	309	100

Fonte: SINAN/SEMUSA (2012).

Entretanto, no que diz respeito à participação dessas pessoas, 211 participantes (72.76%) não apresentaram nenhuma restrição, de modo que os resultados foram decrescendo conforme o grau desta; sendo 38 (13.10%) indivíduos considerados com leve restrição, 18 (6.21%) com moderada restrição, 14 (4.83%) com grande restrição e 9 (3.10%) com extrema restrição. Na aplicação da escala que mede a participação social, a maioria não apresentou restrição; porém, a frequência de indivíduos com algum grau resultou no total de 79 (27.24 %) pessoas, conforme tabela 3.

Tabela 3: Classificação segundo a Escala de Participação das pessoas acometidas pela hanseníase na condição de pós-alta no município de Cacoal/RO 2001 a 2012.

Classificação da Escala de Participação	Nº	%
Nenhuma Restrição Significativa	211	72,76
Leve Restrição	38	13,10
Moderada Restrição	18	6,21
Grave Restrição	14	4,83
Extrema Restrição	9	3,10
Total	290	100

Fonte: SINAN/SEMUSA (2012).

Quanto à limitação de atividade, avaliada por meio do instrumento SALSA, verificou-se que 60,89% dos pacientes apresentavam limitação de leve a extrema, com predomínio da limitação leve (36,39%) entre os casos.

Tabela 4: Classificação segundo a Escala Salsa das pessoas acometidas pela hanseníase na condição de o pós-alta no município Cacoal/RO 2001 a 2012.

Classificação da Escala SALSA	Nº	%
Nenhuma limitação significativa	115	39.11
Leve Limitação	107	36.39
Moderada Limitação	37	12.60
Grave Limitação	21	7.14
Extrema Limitação	14	4.76
Total	294	100

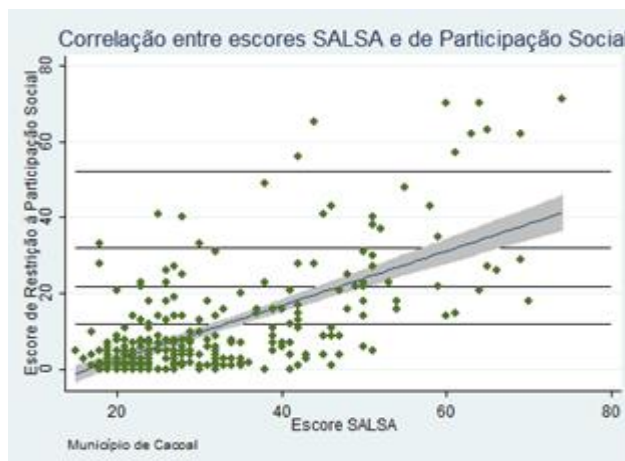
Fonte: SINAN/SEMUSA (2012).

Para medir o grau de associação entre os instrumentos, foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman. Tal análise foi realizada, exclusivamente, para medir a associação entre os instrumentos, não tendo o objetivo de inferir causalidade.

A partir da análise comparativa entre o escore das escalas SALSA e PARTICIPAÇÃO, constatou-se que a totalidade dos participantes classificados como sem restrição à participação estava distribuída em praticamente todos os escores da escala SALSA.

Ao correlacionar os dados relativos à restrição à participação social (Escala de Participação) com a limitação de atividade (Escala SALSA), verificou-se associação significativa da restrição à participação social com a limitação de atividade dos pacientes avaliados.

Figura 9 - Representação da correlação entre as escalas Salsa e de Participação das pessoas acometidas pela hanseníase na condição de pós-alta no período de 2001 a 2012 Cacoal/RO.



Fonte: SINAN/SEMUSA (2012).

Constatou-se uma associação positiva da restrição à participação social com a limitação de atividade, mostrada no teste de Spearman como diretamente correlacionadas e estatisticamente significante ($r=0,6435$ e $p<0,000$).

6. DISCUSSÃO

A limitação do estudo foi a não localização (talvez pela mudança de endereço) de mais de 50% da amostra das pessoas na condição de pós-alta de hanseníase. No estudo, o quantitativo de pessoas que responderam ao instrumento sociodemográfico não foi igual ao quantitativo que responderam as escalas. Todavia muitos pacientes, após responderem o instrumento acima, por motivo de trabalho ou não quererem responder algo da sua intimidade; ocasionaram prejuízo em relação ao quantitativo de igualdade de ambos os instrumentos. Considera-se limitação também o preenchimento, algumas vezes inadequado, das fichas de notificação SINAN; bem como algumas falhas encontradas em relação às informações do prontuário, detectando-se deficiência no preenchimento da classificação operacional registrada, então, como forma não definida.

Apesar do avanço, a eliminação da hanseníase ainda permanece como um desafio à saúde pública brasileira (MONTEIRO, 2012). Embora a mortalidade decorrente diretamente da hanseníase seja rara, as morbidades eram extremamente comuns no passado. Mesmo com o arsenal terapêutico atual, ainda vemos casos com complicações clínicas.

Por outro lado, mesmo a hanseníase sendo endêmica no Brasil, o diagnóstico comumente é tardio, aumentando o risco de morbidades e deformidades. Neste estudo, analisamos as características demográficas, clínicas, de participação social e de realização de atividades diárias. Ao mesmo tempo, buscamos identificar a situação dos pacientes acometidos por hanseníase na condição de pós-alta no município de Cacoal, em Rondônia, relacionando os dados encontrados com a doença.

A pessoa acometida pela hanseníase, sem dúvida, enfrenta, desde o momento do diagnóstico, problemas relacionados ao forte caráter estigmatizante da doença, decorrente do que foi no passado, quando não havia tratamento e os portadores eram confinados em asilos colônia, literalmente retirados da sociedade. Embora muito se saiba sobre a relação da hanseníase com alterações motoras e estigmas relacionadas à doença, pouco se sabe sobre o que acontece com esses pacientes após a alta medicamentosa. Os indivíduos que já concluíram o tratamento ficam afastados dos olhares da própria rede de serviços que os assiste.

Assim como outros estudos envolvendo o perfil epidemiológico da hanseníase, a atual análise identificou que a maioria dos participantes eram mulheres (62,3%). A doença mobilizou representações diferentes entre homens e mulheres nos diferentes grupos sociais; de modo que a hanseníase representou um desequilíbrio entre os gêneros, acentuando as desigualdades já existentes no campo sociocultural e criando novos problemas responsáveis pelos prejuízos biopsicossociais e econômicos (Lana *et al.*, 2009). Apesar da maior ocorrência permanecer no sexo masculino, a diferença tem diminuído nos últimos anos, pois têm aumentado os casos entre o sexo feminino. Entretanto, as mulheres buscam mais os serviços de saúde, e isso diminui as possíveis incapacidades geradas pela doença.

No contexto de limitações funcionais, grau de incapacidade e participação social, a ausência ou invisibilidade de homens dentro das unidades de atenção

primária é um fator preocupante. Isso porque o diagnóstico precoce está entre as ações mais importantes que visam prevenir incapacidades e deformidades em hanseníase.

Portanto, a hanseníase pode ser um fator de desencadeamento de mudanças na estrutura da família, colocando a mulher, acometida pela hanseníase, em desvantagem pela duplicidade da discriminação – pelo gênero e pelo fato de estar doente (Oliveira *et al.*, 1998).

A raça parda predominou com 160 (51,77%) pessoas entre os acometidos com hanseníase, o que está de acordo com a literatura: o estudo de Aquino (2003) constatou que 67,6% eram da raça parda em sua população. Entre as grandes regiões do país; 76% da população residente na Região Sul é formada por pessoas de cor branca, enquanto nas regiões Norte e Nordeste, a maioria dos moradores se disse parda, com 69,3% e 61,9%, respectivamente (IBGE, 2015).

Há dualidade bastante marcante entre as pesquisas concernente à variável de raça/cor, alternando a maior prevalência entre pardos e brancos (Simpson *et al.*, 2013; Miranzi *et al.*, 2013; BRITO *et al.*, 2014). É possível observar que, em muitos estudos, essa variável não é levada em consideração, e quando avaliada, não há justificativa para a correlação entre a cor e a prevalência da doença. Isso pode estar relacionado ao fato de que a etnia está diretamente relacionada à região na qual se desenvolve o estudo. Na região norte, onde a maioria da população é etnicamente parda, os percentuais seriam mais acentuados, diferentemente dos estados do sul do Brasil, onde se destaca a raça branca.

Geralmente, a hanseníase acomete adultos jovens (25-40 anos); devido aos efeitos prolongados, na maioria dos casos, irreversíveis apresentam-se com elevada taxa de morbidade. Lesões comuns, como úlceras nos pés anestesiados, e as “mãos em gancho” ou os “pés caídos” são um problema grave, e estima-se que em torno de 30% dos pacientes com hanseníase desenvolvem algum tipo de incapacidade (Souza, 2010). O estudo demonstra que a faixa etária predominante foi a de 40 a 59 anos, com 156 casos (50,48%); atingindo uma população com idade economicamente ativa (Barbosa, 2009; Moura, 2010).

Ao atingir uma população produtiva, essa patologia repercute social e economicamente, causando impacto físico e psicológico; pois o fato de ter uma

doença incapacitante, pode levar à inatividade das pessoas acometidas. Muitas vezes, elas são provedoras do sustento familiar, podendo levar à queda na renda, realidade que encontramos no município afetando 21,29%, cuja renda teve redução após o diagnóstico da doença. Os indivíduos pertencentes a tal categoria apresentaram restrição e participação de leve a extrema, associada a uma limitação de atividade que variou de moderada a extrema. Assim, programas de eliminação dessa doença estão entre as ações prioritárias do Ministério da Saúde (Brasil, 2013).

Com relação à classificação operacional do Ministério da Saúde, verificou-se o predomínio de detecção de casos multibacilares em 165 indivíduos (53,4%), o que indica diagnóstico de forma tardia. Isso pode estar relacionado à falta de profissional capacitado no manejo da doença e à rotatividade dos profissionais pertencentes à atenção básica. No que se refere à forma clínica, destacou-se a dimorfa, com 40 casos (12,9%), fato preocupante no que se espera em relação ao controle da doença, diagnóstico precoce e acesso ao serviço de saúde.

Considerando-se a natureza incapacitante e o estigma relacionado à hanseníase, destaca-se a importância do diagnóstico na fase inicial da doença, quando os danos são menores. O início do tratamento imediato é, do mesmo modo, relevante diante da possibilidade de quebra da cadeia de transmissão ao iniciar a PQT e limitar as incapacidades associadas à doença (Pinheiro *et al.*, 2016).

A necessidade de controle da hanseníase não é justificada apenas pelo grande número de casos, mas também por apresentar alto potencial incapacitante que pode interferir no trabalho e na vida social do paciente, trazendo perdas econômicas, traumas psicológicos. Além disso, as incapacidades têm sido responsáveis pelo estigma e pela discriminação do doente, dificultando o tratamento. Devem ser avaliadas as condições individuais, as socioeconômicas, a situação de higiene e a moradia por influenciarem na transmissão (Aquino *et al.*, 2003; Buna, 2015).

A atenção primária à saúde, em especial a Estratégia Saúde da Família, tem um importante papel frente às ações de controle da hanseníase; seja no âmbito de educação em saúde junto à comunidade, diagnóstico precoce, tratamento adequado, busca ativa, avaliação de contatos, ou prevenção de incapacidades. As formas clínicas dimorfa e virchowiana são as mais prevalentes na população, por

serem as formas contagiantes da doença, de carga bacilar significativa na derme e mucosas antes do início do tratamento (Brasil, 2008b).

Acredita-se que, em Cacoal, o número de casos seja ainda maior do que o notificado, devido à falta de atualização dos bancos de dados e problemas operacionais nos sistemas de notificação. Tal realidade é evidenciada em outros estudos, como o de Barbosa (2008), que igualmente relatou a falta de atualização do sistema de informação.

A má qualidade dos dados também pode ser verificada pelos dados do presente estudo, haja vista o elevado número de informações ignoradas sobre as variáveis estudadas como forma não definida, com 143 casos (46,3%). Entretanto, não houve prejuízo na análise ao se comparar com o objetivo central do estudo.

Um estudo verificou que em Natal (RN) houve predominância da classificação operacional multibacilares (86,36%), sendo a forma clínica dimorfa a mais frequente, com 68,1% dos casos, detectados em 2014 (LIMA et al.; 2014). Esses dados corroboram o estudo citado, em que se observou uma predominância tanto de multibacilares como da forma clínica dimorfa no município.

O escore OMP representou uma medida mais precisa ao classificar o comprometimento em diferentes segmentos. Ele é recomendado para a identificação do desenvolvimento de incapacidades físicas novas ou adicionais no diagnóstico, alta e pós-alta, comparando cada momento para fins de avaliação da progressão ou regressão de incapacidades (Monteiro *et al.*, 2014; Brasil, 2002a; Alves et al, 2010; Lehman et al.; 1997, Monteiro, 2012).

Por meio da utilização desse escore possibilitou-se a obtenção de informações referente ao grau de incapacidade física no presente estudo, no qual constatou-se predominância do GI 0, seguido dos GI 1 e 2. Tais dados corroboram o estudo realizado no Tocantins (Monteiro *et al.*; 2014): 20,6% das pessoas em condição de pós-alta descrevem a ocorrência de incapacidades físicas para GI 1 e 8,9% descrevem a ocorrência para GI 2.

A maioria dos casos investigados por este estudo não possuía nervos acometidos pela doença. As lesões nos nervos periféricos influenciam a qualidade de vida do paciente. Um processo inflamatório – cuja intensidade depende da forma clínica, geralmente observada durante os processos reacionais da forma

tuberculoide, leva a alterações de sensibilidade, ocasionando traumas, deformidade e fraqueza muscular. Entre os nervos comumente afetados, destacam-se os nervos ulnar, mediano, radial, tibial posterior e fibular comum, além do nervo facial (Araújo, 2003).

De acordo com as normas do Ministério da Saúde – que utiliza os seguintes critérios: grau I (um), correspondente à diminuição ou perda de sensibilidade e grau II (dois), indicativo da presença de incapacidades e deformidades do tipo lagoftalmo, garras, reabsorção óssea, mãos e pés caídos, entre outros (Brasil, 2008a) – o desenvolvimento de doenças crônicas e incapacidades são associados à deterioração, à redução de competências, ao aumento da necessidade de ajuda, às dores física e emocional; resultante, esta última, da perda da independência e ao aumento de necessidade de assistência (Barbosa, 2010).

Durante o tratamento PQT, e em alguns casos após a alta, o profissional de saúde deve ter uma atitude de vigilância em relação ao potencial incapacitante da doença, visando diagnosticar precocemente e tratar adequadamente as neurites e reações, a fim de prevenir incapacidades e evitar que evoluam para deformidades (Brasil, 2002).

No entanto, os achados deste estudo são significativos por estarem relacionados a uma região endêmica e pelo impacto negativo que isso pode trazer devido à incapacidade. Comprova-se, ainda, a dificuldade do serviço de saúde no controle da hanseníase e de suas complicações, já que nem sempre está sendo realizado diagnóstico precoce dos casos.

Embora a hanseníase componha um problema de saúde pública, requer empenho conjunto de setores públicos e privados, de modo a superar fatores que bloqueiam ação sobre a doença, como o diagnóstico e o tratamento tardio dos pacientes. As deformidades físicas podem ser evitadas ou, pelo menos, reduzidas, se os bacilíferos doentes sem tratamento forem identificados e diagnosticados o mais precocemente possível.

Todas as medidas recomendadas para o (a) paciente em tratamento devem ser extensivas ao período pós-alta por cura, especialmente nos casos que apresentam graus 1 e 2; sobretudo o acompanhamento das práticas de autocuidado, adaptação de calçados e tratamento de feridas, além da reabilitação cirúrgica. O(a)

paciente deve ser orientado(a) para o retorno pós-alta por cura, de acordo com as suas necessidades.

Independentemente da classificação do GI, constatou-se que grande parte da amostra estudada apresenta limitação na realização das atividades diárias. Esse dado demonstra a importância da orientação aos pacientes em relação aos riscos presentes na realização de determinadas atividades como forma de prevenir lesões e consequentes deformidades (Rafael, 2009). Sua utilização possibilitou a obtenção de informações em profundidade sobre o grau de limitação funcional em uma pessoa e se mostrou mais apropriada do que a classificação do grau de incapacidade para descrever a extensão da condição de incapacidades das pessoas avaliadas (Batista, 2010).

A hanseníase no Brasil apresenta caráter de endemicidade, com elevado impacto, em especial nas regiões Norte, Centro-Oeste e Nordeste. O dano dermatoneurológico associado pode causar impactos em diferentes perspectivas, inclusive na QV (Monteiro, 2014). Há, portanto, o desafio nos sistemas locais de saúde da integração de aspectos psicossociais na atenção às pessoas atingidas pela hanseníase (Barbosa, 2009). A triagem, por meio das escalas validadas internacionalmente, identificou níveis de significância de limitação de atividades e de restrição à participação social nas pessoas acometidas pela hanseníase e que se encontravam na condição de pós-alta.

A associação da limitação de atividade à limitação funcional foi uma situação relativamente esperada. De acordo com a validação das escalas, quanto maior a limitação funcional, maior seria a limitação de atividades (Van Brakel *et al.*, 2006). A população de estudo apresentou, em sua maioria, as formas multibacilares, que são frequentemente responsáveis pelas incapacidades e deformações decorrentes da hanseníase; sendo relevante a análise da relação entre a incapacidade física e os escores das escalas. Observou-se que a Escala SALSA está sendo utilizada em muitos trabalhos de pesquisa, priorizando o olhar não só para as deficiências físicas; mas, também, para a funcionalidade do indivíduo.

O escore final da escala SALSA apresentou uma variação com diferentes classificações da limitação da atividade, como observado em outros cenários (Barbosa, 2009; Barbosa, 2008; Rafael, 2009). Os dados do presente estudo corroboram achados na literatura, em que a limitação leve (24,1 %) foi mais

frequente, seguida; respectivamente, das limitações moderada – 3,9%, grave – 1,1% e extrema – 0,7%. Entretanto, os dados diferem do estudo realizado no MA (Silva *et al.*, 2012), cujo resultado encontrado foi: limitação leve – 33,3%, moderada – 4,4% e grave – 2,9%, não apresentando extrema limitação. Essa diferença pode ser explicada pelo contexto epidemiológico, pelos aspectos culturais e pelos diferentes contextos sociais/econômicos de vida deste país (Monteiro *et al.*, 2014).

Na Holanda, um estudo avaliou a relação da deficiência entre a limitação das atividades e a restrição na participação. O instrumento utilizado foi a escala de avaliação de deficiência da OMS (WHO – DAS II), validada para o holandês e compatível com a CIF, que avalia a limitação das atividades diárias; um questionário autoaplicável dos itens olho, mãos e pés, para avaliar a deficiência e utilização do impacto sobre participação e autonomia. Os achados do estudo revelam que as atividades diárias das pessoas afetadas pela hanseníase são substancialmente reduzidas (Slim *et al.*, 2010). Essas limitações podem ter variada magnitude nas atividades do cotidiano; desde a dificuldade para abotoar a camisa, fazer o laço do calçado, manejar ferramentas e/ou utensílios até a impossibilidade de enxergar e caminhar, resultantes dos danos neurais, das perdas sensitivas, motoras e de suas consequentes deformidades físicas (Monteiro, 2012).

De acordo com Alves *et al.*, (2010) considera-se o termo “incapacidade” como referente a “toda alteração anatômica ou fisiológica num indivíduo, que impede ou dificulta, total ou parcialmente, de modo permanente ou temporário, uma atividade e/ou convivência social normal”. Infere-se, ainda, que tais alterações devem ser avaliadas considerando-se idade, padrão cultural, renda econômica e grau de instrução do indivíduo avaliado. Ressalta-se que quando a hanseníase não é diagnosticada e tratada precocemente, ela pode evoluir com diferentes tipos e graus de incapacidades físicas.

Atualmente, a cura da doença prevalece, mas a atenção e o cuidado ao paciente para evitar sequelas deve ser contínuo; e não, necessariamente, interrompido no momento da alta medicamentosa. Afinal, a piora e a gravidade das lesões podem causar dificuldades na realização das atividades da vida diária, do trabalho, do lazer e na participação do indivíduo na sociedade (Ilkehara, 2010).

Sendo assim, as condições socioeconômicas e culturais geram influência em relação à distribuição e propagação da hanseníase; apresentando relação com as

condições precárias de habitação, baixa escolaridade e com a migração, as quais atuam como elementos facilitadores na propagação da doença (Amaral *et al.*, 2008). O perfil da hanseníase, do mesmo modo que as incapacidades determinadas por ela, varia conforme as diferentes regiões do mundo e entre os países onde a doença ainda persiste (WHO, 2005). Constata-se, também, que as desigualdades regionais do desenvolvimento econômico e social no Brasil apresentam-se historicamente, sendo que as Regiões Sul e Sudeste localizam-se no extremo favorável e o Nordeste, no mais desfavorável (Martins, 2009). Com isso, o desenvolvimento de doenças crônicas e incapacidades é associado à deterioração, à redução de competências, ao aumento da necessidade de ajuda, à dor física e emocional resultante da perda da independência e do aumento de necessidade de assistência (Barbosa, 2009).

O tratamento da hanseníase não é limitado apenas pela cura bacilífera do doente, mas também pela limitação funcional e restrição à participação social em pessoas acometidas pela doença. Definir essas limitações ainda é um desafio para os profissionais da saúde; pois depende da capacidade individual, tanto do paciente, de compreender os questionários, quanto do profissional entrevistador, de ser claro nas suas perguntas (Pinho, 2014).

Muito embora a hanseníase seja atualmente considerada uma doença que tem tratamento e cura; isso, às vezes, não é suficiente para superar os medos que a permeiam. O processo vai depender do imaginário cultivado pelas pessoas em decorrência dessa doença ter sido considerada; em diversas culturas, sociedades e em diferentes períodos históricos, como incurável e incapacitante (Bittencourt *et al.*, 2010; Sales, 2013).

Em relação à Escala de Participação, a maioria (72,76%) não apresentou restrições no momento da avaliação, provavelmente em virtude de o momento de maiores dificuldades da aceitação da doença ocorrer durante o diagnóstico e tratamento (Barbosa, 2008; Barbosa, 2010). Porém, a frequência de indivíduos com algum grau de restrição soma de 27,24%. Segundo o estudo de (Rafael, 2009), ao correlacionar-se as frequências dos graus de incapacidades com a Escala de Participação, constata-se que 46,67% encontram-se na classe sem restrição significativa, 22,67% com restrição leve e 18,67% com restrição grave; ou seja, 41,34% dos indivíduos apresentaram algum grau de restrição.

Diante do contexto encontrado no cenário epidemiológico do município, observou-se que a restrição à participação social foi verificada em todas as formas clínicas da doença, em especial naquelas mais graves em reflexo de diagnóstico tardio. Na perspectiva da integralidade, reforça-se a necessidade de abordagem ampliada da doença para além dos aspectos biológicos. A escala de participação representa ferramenta útil a ser incorporada na rede de atenção à saúde do SUS, em especial neste caso, na atenção básica.

A Escala de Participação não permite afirmar que o grau de restrição detectado seja apenas resultado da hanseníase, de modo que fatores como escolaridade apresentam-se como limitadores, dificultando e, até mesmo, impossibilitando o paciente de responder algumas perguntas (Barbosa *et al.*, 2008). Tal instrumento possui perguntas que podem trazer ao paciente a lembrança de situações de discriminação, vergonha e revolta por ser portador da hanseníase, ainda muito estigmatizante e, com isso, gerar emoção (Barbosa, 2009; Rafael, 2009).

A escala de participação social apresentou correlação estatisticamente significativa com a limitação de atividades, concordando com a validação das escalas (Participation scale users 2005). Isso indica que as deficiências podem, fisicamente, restringir as habilidades de participação social. Por outro lado, tais indivíduos podem sofrer com algum tipo de estigma. Nas Filipinas, por exemplo, os indivíduos com deficiências visíveis apresentaram maiores níveis de restrição de participação do que aqueles com outras doenças de pele (Monteiro, 2012).

Entretanto, na correlação entre a escala de participação e o escore da SALSA, verificou-se que o total de pessoas sem restrição social apresentou diversas classificações do escore SALSA. Assim, foi possível constatar que a escala de participação, mesmo quando correlacionada à Escala SALSA, não permitiu concluir se a restrição identificada é resultado exclusivo da hanseníase; acrescentando-se a necessidade de estudos futuros (Vieira *et al.*, 2014; Brasil, 2010; CIF, 2010); necessitando de uma análise aprofundada e de natureza qualitativa para compreender o que está influenciando a restrição à participação social, conforme recomenda o manual (Monteiro *et al.*, 2014). Foram encontrados, no entanto, outras pesquisas que trabalharam com a relação entre o adoecer em hanseníase e a mudança nas condições de vida diária e relacionamentos interpessoais, por meio da

utilização de outros instrumentos. Tais instrumentos identificaram prejuízos na qualidade de vida dos usuários, principalmente em decorrência de algumas situações específicas da doença, como forma clínica multibacilar, reação hansênica e incapacidade física. Esses prejuízos provocam grande sofrimento e causa grande impacto social e psicológico (Lima, 2014).

Identificou-se correlação significativa da participação social com a limitação funcional, e isso indica que as deficiências podem limitar a primeira. Ressalta-se que a capacidade de trabalho reduzida está associada à redução na renda, dificultando o autossustento e o sustento familiar, o que pode desencadear problemas psicológicos e sociais (Monteiro *et al.*, 2013).

A limitação de atividade esteve significativamente associada aos casos de hanseníase do tipo MB, o que é um dado preocupante, uma vez que os danos físicos adquiridos com a hanseníase têm implicações negativas para o desenvolvimento de atividades cotidianas e para o bem-estar psicológico e social dos indivíduos afetados (Pinheiro *et al.*, 2016).

A associação da limitação de atividade com a classificação operacional MB relaciona-se com o diagnóstico e o início de tratamentos tardios, com a doença em grau elevado de evolução e expressivo poder incapacitante. Tais implicações levam a repercussões psicológicas, com perpetuação do estigma e da barreira social (WHO, 2012).

A aplicação das escalas SALSA e de Participação, durante este trabalho, representou um desafio por se tratar de um instrumento com validação ainda recente e serem poucas as publicações a respeito. Mas, ao mesmo tempo, conseguimos percebê-las como valiosos instrumentos de triagem para elaboração de planos de ação, visando à assistência integral na reabilitação do indivíduo com incapacidades.

Neste estudo, constatou-se que, mesmo sendo instrumentos com validação ainda recente, a Escala SALSA e a escala de Participação foram de fácil aplicação. Ambas podem ser sistematicamente utilizadas no momento do diagnóstico, durante o tratamento da PQT e no momento da pós-alta, ressaltando que são aplicáveis às realidades dos serviços de saúde, podendo contribuir substancialmente para com o enfrentamento da hanseníase no país.

Tais escalas têm auxiliado o processo de mensuração da dimensão dos problemas relacionados a incapacidades ocasionadas pela hanseníase, além de

auxiliar o monitoramento das avaliações de ações destinadas à prevenção de incapacidades e deformidades.

A hanseníase traz impacto significativo às pessoas atingidas e participantes deste estudo em termos de limitação da atividade e restrição à participação social no contexto do pós-alta da PQT. Esses achados reforçam a necessidade de fortalecimento da rede de atenção em hanseníase em uma perspectiva multiprofissional e de cuidado centrado na longitudinalidade e integralidade na atenção a essas pessoas e as suas famílias. As escalas são aplicáveis às realidades dos serviços de saúde e podem contribuir substancialmente para com o enfrentamento da hanseníase no país.

Levando em consideração a endemicidade do local, a hanseníase é um fenômeno de impacto considerável na limitação da atividade e na restrição à participação social das pessoas acometidas na condição de pós-alta.

Este estudo foi de suma importância, pois buscou, por meio da Escala SALSA, mensurar e compreender o grau de limitação de atividade e vida diária e a participação social dos indivíduos. Ressalta-se que algumas pessoas na condição de pós-alta de hanseníase apresentam dificuldades de retornarem ao contexto da sua vida diária, seja no desempenho de funções exercidas anteriormente; seja, até mesmo, no convívio familiar/social.

7. CONCLUSÕES

Apesar do crescente incentivo às estratégias de eliminação e controle da hanseníase, reforça-se a importância do cenário epidemiológico da hanseníase neste município. Dessa forma, os resultados dessa pesquisa estão de acordo com estudos que consideram a hanseníase como doença incapacitante e alertam para a importância das ações de Prevenção de Incapacidades, como forma de assegurar maior qualidade de vida ao paciente afetado por ela.

Observou-se que a limitação da atividade foi mais frequente que a restrição à participação social na população estudada, dado este que gera preocupação, pois danos físicos adquiridos com a hanseníase repercutem de maneira negativa na realização de atividades de vida diária, assim como no que tange aos aspectos psicológico e social dos indivíduos afetados.

O perfil sociodemográfico encontrado reforça a condição de vulnerabilidade da população atingida, sendo necessária a realização de ações de reabilitação integrativas com vista além do aspecto físico, agregando também desenvolvimento social e humano desta clientela.

Observa-se que, diante do contexto epidemiológico local, após o tratamento com a PQT, faz-se necessária a continuidade da assistência no período pós-alta, objetivando o acompanhamento multiprofissional e a reabilitação do usuário, a fim de prevenir e melhorar as sequelas adquiridas com a hanseníase; reforçando, assim, o cuidado centrado na longitudinalidade e na integralidade.

Por essas razões, o estudo faz-se inovador, oferecendo recomendações aos profissionais que atuam no serviço de vigilância epidemiológica do município. Isso resultará no conhecimento da restrição à participação e à limitação da atividade de uma clientela estigmatizada, buscando elaborar estratégias que atendam às reais necessidades dessa população.

8. COMENTÁRIOS

Há necessidade de aprofundar estudos na área com o propósito de planejar ações, nos serviços prestados e diretamente com os pacientes; uma vez que foi evidenciado que a grande maioria chega ao serviço de saúde com diagnóstico tardio de hanseníase. Justifica-se, assim, a classificação MB; progredindo, dessa forma, para a piora do grau de incapacidade.

Uma integração maior entre população e atenção primária também deve ser incentivada, passo crucial para que a educação em saúde seja trabalhada em conjunto e inicie o processo de eliminação da doença.

A grande maioria dos pacientes na condição de pós-alta não retornaram ao serviço para serem reavaliados; os poucos que voltaram o fizeram porque apresentaram alguma reação hansênica. Nesses casos, tornou-se imprescindível a adoção de medidas de padronização de acompanhamento sistemático o que ressalta a necessidade de melhoria da atenção a essa população, ressaltando que o Programa Nacional de Controle de Hanseníase recomenda o monitoramento das pessoas Nacional de Controle da Hanseníase. Dessa forma, os resultados dessa pesquisa estão de acordo com estudos que consideram a hanseníase como doença incapacitante e alertam para a importância das ações de Prevenção de Incapacidades, como forma de assegurar maior qualidade de vida ao paciente afetado pela enfermidade. Neste contexto, é de suma importância que a equipe de profissionais de saúde que assistem esses pacientes seja capacitada periodicamente, para que as ações de prevenção de incapacidades sejam efetivas e a atenção ao paciente atenda aos parâmetros de um cuidado integralizado.

9. RECOMENDAÇÕES

Baseando-se nos resultados apresentados por este estudo, recomenda-se:

1. Realizar avaliação sistemática das pessoas na condição de pós-alta de hanseníase deve fazer parte da rotina da rede de serviços de saúde local, a fim de promover prevenção de agravos físicos, emocionais e sociais,

melhorando; assim, a qualidade de vida dos pacientes;

2. Orientar sobre a importância do autocuidado e sobre como reconhecer sinais/sintomas de recidivas e reações hansênicas, compreendendo a magnitude do tratamento precoce desses agravos;
3. Planejar, junto à gestão, horários de atendimentos ajustados para a saúde do homem, a fim de aumentar a demanda aos serviços de saúde;
4. Sensibilizar e mobilizar para ações com intuito de divulgar os sinais e os sintomas da doença, informando sobre a importância da prevenção e do diagnóstico precoce da hanseníase;
5. Implantar grupo de autocuidado para atender às demandas das famílias que convivem com incapacidades físicas relacionadas à hanseníase e/ou a outras condições;
6. Fortalecer o acompanhamento na rede de atenção à saúde para hanseníase no município na etapa de pós-alta;
7. Implantar, no serviço, as escalas SALSA e de participação social;
8. Fortalecer o acompanhamento mensal das pessoas acometidas pela hanseníase, visando ao diagnóstico precoce das intercorrências, com redução de sequelas;
9. Sensibilizar os profissionais de saúde para que utilizem o conhecimento adquirido nas capacitações, visando ao diagnóstico precoce, à redução de sequelas e à quebra da cadeia de transmissão da hanseníase.

9. REFERÊNCIAS

1. AGEVISA. Agência de Vigilância em Saúde do Estado de Rondônia. **Sistema Nacional de Agravos de Notificação/SINAN**. Porto Velho, Agosto/ 2013.
2. ALVES, C. J. M. *et al.* Avaliação do grau de incapacidade dos pacientes com diagnóstico de hanseníase em Serviço de Dermatologia do Estado de São Paulo. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**. 43(4):460-461, jul-ago, 2010. Disponível em:

<[HTTP://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v43n4/a25v43n4.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v43n4/a25v43n4.pdf)>. Acesso em 04 abr. 2012.

3. AMARAL, E. P., LANA, F. C. F. Análise espacial da Hanseníase na microrregião de Almenara, MG, Brasil. *Rev. bras. enferm.* [online].
4. AMORIM, A. A. et al. Projeto de qualificação da vigilância dos contatos de hanseníase no município de TeresinaPI: Relatório final. Teresina, Fundação Municipal de Saúde, 2010.
5. AQUINO DM, Caldas AJ, Silva AA, Costa JML. Perfil dos pacientes com hanseníase em área hiperendêmica da Amazônia do Maranhão. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2003;36(1):5664.
6. ARAÚJO MG. Hanseníase no Brasil. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2003 jun;36(3):373-82.
7. BARBOSA, J. C.; RAMOS J. R, A. N.; ALENCAR, M. J. F.; CASTRO, C. G. J. Pós-alta em Hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social. *Rev. Bras. Enferm.*, v. 61, n. esp., p. 727-733, 2008.
8. BARBOSA, J. C. Pós-alta em hanseníase no Ceará: olhares sobre políticas, rede de atenção à saúde, limitação funcional, de atividades e participação social das pessoas atingidas. 196p. Tese (Doutorado em Saúde Pública)- Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.
9. BATISTA A.M.N, Avaliação da incapacidade e limitação de atividades em pacientes afetados pela hanseníase: uma análise do score salsa. BAURU-SP 2010.
10. BITTENCOURT, L. P. et al. Estigmas: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. *Revista Enfermagem UERJ* Rio de Janeiro, v.18, n.2, p. 185 -190, 2010.
11. BRASIL.Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Políticas de Saúde.Departamento de Atenção Básica. Área Técnica de Dermatologia Sanitária. Manual de prevenção de incapacidades.Brasília: Ministério da Saúde; 2001.

12. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Área Técnica de Dermatologia Sanitária. Guia para utilização de medicamentos e imunobiológicos na área de hanseníase. Brasília, Ministério da Saúde, 2002a.
13. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Guia para o Controle da hanseníase. Brasília: Ministério da
14. Saúde, 2002 b.
15. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Caderno de Atenção Básica nº 21. Vigilância em Saúde: Dengue, Esquistossomose, Hanseníase, Malária, Tracoma e Tuberculose. 2ª ed. rev. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2008a.
16. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Manual de prevenção de incapacidades. 3. ed. rev. e ampl. Brasília, DF, 2008b.
17. BRASIL Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Guia de vigilância epidemiológica. 7. ed. Brasília, 2009.
18. BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº. 3.125, de 7 de outubro de 2010a. Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da hanseníase [portaria na internet].
19. BRASIL. Ministério da Saúde (BR). Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase. I Carta estadual de eliminação da Hanseníase. Campo Grande: Ministério da Saúde; 2010b.
20. BRASIL. Ministério da Saúde Secretaria de Vigilância em Saúde Departamento de Vigilância Epidemiológica Guia de procedimentos Técnicos em Hanseníase Baciloscopia Série A. Normas e Manuais Técnicos 2010c.
21. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância em Doenças Transmissíveis. Plano integrado de ações estratégicas de eliminação da hanseníase, filariose, esquistossomose e oncocercose como problema de saúde pública, tracoma como causa de

- cegueira e controle das geo-helmintíases: plano de ação 2011-2015. Brasília; 2012.
22. BRASIL. Ministério da Saúde. Situação epidemiológica da Hanseníase no Brasil - análise de indicadores selecionados na última década e desafios para eliminação. Boletim Epidemiológico, Brasília, v. 44, n.11, 2013.
23. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Hanseníase: situação epidemiológica. 2012
24. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Situação epidemiológica da hanseníase no Brasil – análise de indicadores selecionados na última década e desafios para eliminação. Boletim Epidemiológico. *Volume 44 - Nº 11 – 2013*. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2013.
25. BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Guia de Vigilância em Saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
26. BRITO, K.K.G.; et al.; Epidemiologia da hanseníase em um estado do nordeste brasileiro Ver. enferm UFPE on line., Recife, 8(8):2686-93, ago., 2014.
27. BUNA. A.T.M *et al.*; Incapacidades físicas nos pacientes com hanseníase cadastrados em uma unidade de saúde de São Luís – MA R. Interd. v. 8, n. 1, p.115-122, jan. fev. mar. 2015.
28. CIF.: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2010.
29. SOUZA, Wanderley de. Doenças negligenciadas. Rio de Janeiro: Academia Brasileira de Ciências, 2010.
30. DATASUS. Estados: População residente - Rondônia [Internet]; 2012.
31. EIDT, L. M. Ser hanseniano: sentimentos e vivências. Hansenologia Internationalis, São Paulo, v. 29, n. 1, p. 21-7, 2004.

32. Escala de Participação: Manual do usuário – versão 4.1. 2005
33. ESCALA SALSA: Versão 1.0. 2004.
34. FIGUEIREDO, N. M. A. Ensinando a cuidar em saúde pública. 3.ed. São Caetano do Sul, SP: Yends Editora, 2012.
35. GARBINO, J. A. Ensaio clínico e neurofisiológico sobre a resposta do nervo ulnar, na hanseníase em reação tipo 1 e 2, sob diferentes regimes de esteróides via oral. 2006. Dissertação (doutorado em ciências) – Secretaria de Estado de Saúde de São Paulo, São Paulo, 2006.
36. GONÇALVES, Aguinaldo. Realidades do controle da hanseníase: atualizando cenários. *Rev. bras. epidemiol.* 2013, vol.16, n.3, pp. 611-621
37. HOUAISS, Dicionário da Língua Portuguesa, 2014.
38. ILKEHARA E, Nardi SMT, Ferrigno ISV, Pedro HSP, Paschoal VD. Escala SALSA e grau de Incapacidades da Organização Mundial da Saúde: avaliação da limitação de atividades e deficiência na hanseníase. *Acta fisiátrica*.
39. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística IBGE. <http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/dtbs/para/igarapeacu.pdf> Acessado em 15 de julho de 2015.
40. LANA FCF, Davi RF, Lanza FM, Amaral EP. Detecção da hanseníase e Índice de Desenvolvimento Humano dos municípios de Minas Gerais, Brasil. *Rev Eletr Enf.* 2009; 11(3):539-44.
41. LEHMAN, L. F. et al. **Avaliação Neurológica Simplificada**. Belo Horizonte: ALM International, 1997.
42. LIMA B .I; Simpson CA; Cabral Limitação de atividades e participação social em pacientes com hanseníase. *Rev enferm UFPE on line.*, Recife, 8(4):994-1001, abr., 2014.
43. MARTINS, B. D. L., TORRES, F. N., OLIVEIRA, M. L. W. Impacto na Qualidade de Vida em pacientes com hanseníase: correlação do *Dermatology Life Quality Index* com diversas variáveis relacionadas à doença. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, v. 83, n. 1, p. 39-43, 2008.
44. MARTINS, M. A. Qualidade de Vida em Portadores de Hanseníase. Dissertação (mestrado) – Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande,

Mestrado em Psicologia, 2009.

45. MIRANZI SSC, Pereira LHM, Nunes AA. Perfil epidemiológico da hanseníase em um município brasileiro, no período de 2000 a 2006. *Rev Soc Bras Med Trop* [Internet]. 2010.
46. MONTEIRO LD. Padrões de comprometimento neural Limitação de atividade participação social e fatores associados nas pessoas em pós-alta hanseníase nos anos de 2004 a 2009 Araguaína-TO [dissertação de mestrado].; Fortaleza Universidade federal do Ceará (UFC); 2012.
47. MONTEIRO LD, Alencar CH, Barbosa JC, Novaes CCBS, Silva RCP, Heukelbach et al. Pós-alta de hanseníase: limitação de atividade e participação social em área hiperendêmica do Norte do Brasil. *Revista Brasileira de Epidemiologia* volume 17. São Paulo 2014.
48. MOURA, S. H. L. Avaliação de Incapacidades Físicas e Transtornos Psicossociais em Pacientes com Hanseníase em Centro de Referência de Moura S. Lyon. H. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde: Infectologia e Medicina Tropical). Escola de Medicina da UFMG. Belo Horizonte, 2010.
49. OLIVEIRA . M. H. P *et al* .; Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero *Cad. Saúde Pública.*, Rio de Janeiro, 14(1):51-60, jan-mar, 1998.
50. OPROMOLLA, D. V. A. Noções de Hansenologia, ed 1. São Paulo. Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 2000.
51. OPROMOLLA DVA. Noções de Hansenologia. Bauru (SP); 1981.
52. PAIVA, B. S. R. Avaliação da Qualidade de Vida de pacientes tratados e em tratamento para Hanseníase: Uso do Dermatology Life Quality Index e do Whoqol-bref / Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva. - Botucatu, 2011.
53. PINHO AB; Borghesan FHP; Lotufo MN; Allet MA Avaliação dos tratamentos cirúrgicos das sequelas de hanseníase pelas escalas Salsa e Dash. *Rev. bras. ortop.* vol.49 no.3 São Paulo May/June 2014.
54. PINHEIRO; G.M et al. Limitações e incapacidades físicas no pós-alta em hanseníase: uma revisão integrativa. *Revista Baiana de Enfermagem*, Salvador, v. 30, n. 2, p. 1-11, abr./Jun.2016.

55. PNDU. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento. Índice de Desenvolvimento Humano-IDH por município e estado. Disponível em: <http://www.atlasbrasil.org.br/2013/download/>. Acesso em: 14.12.13 às 13h40min.
56. PROTO, R. S. et al. Qualidade de Vida em Hanseníase: análise comparativa entre pacientes da região Amazônica com pacientes da região do ABC, São Paulo, Brasil. *An. Bras. Dermatol.* 85(6): 939-941, 2010.
57. RAFAEL, A.C. Pacientes em tratamento e pós-alta em hanseníase: estudo comparativo entre os graus de incapacidades preconizados pelo ministério da saúde correlacionando-os com as escalas salsa e de participação social. Brasília- UnB/ Faculdade de Ciências Médicas, 2009.
58. SALES. J.C.S *et al* . O significado da hanseníase para o agente comunitário de saúde. *R. Interd.v.6*, n.1, p.1724, jan.fev.mar. 2013 .
59. SALSA Scale: Users Manual. 2010.
60. SEMUSA. Secretaria Municipal de Saúde de Cacoal. Sistema de Notificação de Agravos de Notificação. 2012.
61. SLIM, F.J.; VAN SCHIE, C.H.; KEUKENKAMP,R.; FABER, W.R.; NOLLET, F. Effects of impairments on activities and participation in people affected by leprosy in the Netherlands. *J Rehabil Me*, v 42, n 6, p. jun 2010.
62. SILVA AR, Santos ARR, Santos GMC, Silva VEB, Gonçalves EGR. Hanseníase no município de Botucatu, Estado do Maranhão, Brasil: estudo de incapacidades em indivíduos no pós-alta.. *Revista Soc. Brasileira Medicina Tropical*. 2012;45(2):199-202.
63. SIMPSON C.A, Fonsêca LCT, Santos VRC. Perfil do doente de hanseníase no estado da Paraíba. *Hansen Int [Internet]*. 2010 [cited 2013 Sept 21];35(2):33-40. Available from: http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=11244
64. SOUZA, Wanderley de (coord.) Doenças negligenciadas. Rio de Janeiro: Academia Brasileira de Ciências, 2010.
65. TSUTSUMI. A., et al. The quality of life, mental health, and perceived stigma of leprosy patients in Bangladesh. *Soc Sci Med.* (64): 2443-53, 2007.

66. VÉRAS, L.T. ;VALE, R.G.S.; MELLO, D.B.; CASTRO, J.A.F.; LIMA, V; SILVA, K.N.G; TROTT, A; DANTAS, E.H.M. Grau de incapacidade, níveis de dor, força muscular e função eletromiográfica em portadores de hanseníase com lesão do nervo fibular comum. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical* 45(3):375-379, may-jun, 2012.
67. VAN BRAKEL, W. H.; ANDERSON, A. M.; MUTATKAR, R. K.; BAKIRTZIEF, Z.; NICHOLLS, P. G.; RAJU, M. S.; DAS-PATTANAYK, R. K. The Participation Scale: Measuring a key concept in public health. *Disabil. Rehabil.*, v. 28, n. 4, p. 193-203, 2006.
68. VIEIRA, D.G *et al* Hanseníase em Rondônia: incidência e características dos casos notificados, 2001 a 2012 *Epidemiol. Serv. Saúde*, Brasília, 23(2):269-275, abr-jun 2014.
69. WHO. World Health Organization. Weekly epidemiological Record. AUGUST 2013, 88th year. Nº. 35, 2013, 88, 365–380. Genebra, 2013. Disponível em: <http://www.who.int/wer/2013/wer8835/en/>. Acesso em : 10/12/15.
70. WHO. World Health Organization. Global leprosy situation, 2012. Weekly Epidemiological Record.
71. 2012 [cited 2015 June 15];87(34):317-28. Available from: <http://www.who.int/wer/2012/wer8734.pdf?ua=1>.
72. World Health Organization. Global Strategy for Further Reducing the Leprosy burden and sustaining Leprosy control activities 2006-2010, Geneva: WHO; 2005.
73. WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global leprosy situation. Weekly Epidemiological Record. v 85, n 35 , p 337 348 , 2010.
74. World Health Organization-Weekly Epidemiological Report (WHO-WER). Global leprosy situation, beginning of 2008. *Wkly Epidemiol Rec.* 2008; 83, 293–300.
75. World Helath Organization. Global leprosy situation, 2012. Geneva: World Helath Organization; 2012.

76. WORLD HEALTH ORGANIZATION -WHO. Global leprosy: update on the 2013 situation. Weekly Epidemiological Record, Geneva, v. 89, n. 36, p. 389-400, sept. 2014.

ANEXOS

